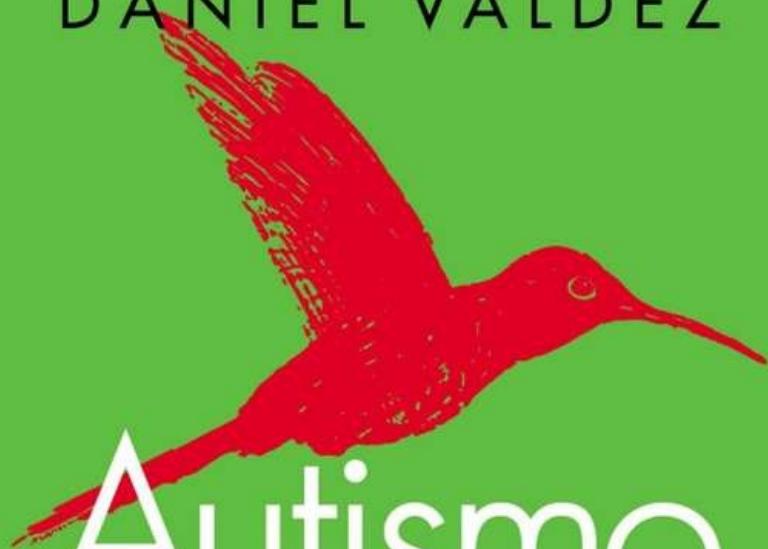


DANIEL VALDEZ



Autismo

CÓMO CREAR
CONTEXTOS
AMIGABLES

PAIDÓS

Índice de contenido

Portadilla

0. CODDA

Un enfoque para la comprensión de cada persona

1. Autismos, contextos y apoyos

Descifrar el autismo desde los contextos interpersonales

Más allá de las etiquetas: en busca de claves para comprender mejor a las personas

2. Desafíos del desarrollo

Emociones en el corazón del desarrollo

¿Mi hijo va a hablar?

Bebés aprendiendo

¿Cuándo y cómo se comunican los bebés? Del llanto a la risa: los caminos que llevan al signo

En el principio fue el gesto

Juegos, fiestas móviles y subjetividad

Para empezar a pensar en los apoyos

3. Dimensionalidad. Los colores del arco iris

Desarrollo y dimensionalidad. Películas dinámicas y fotos fijas

El IDEA. Comprender las dimensiones del desarrollo para enfrentar desafíos futuros

Relaciones sociales

Capacidades de referencia conjunta

Capacidades intersubjetivas y mentalistas

Comunicación

Lenguaje expresivo

Lenguaje receptivo

Anticipación

Flexibilidad

Sentido de la actividad

Competencias de ficción e imaginación

Imitación

Suspensión (capacidad de crear significantes)

Anexo. Inventario de espectro autista. Idea de Ángel Rivière

4. Apoyos. Y moveré el mundo

Centrado en la persona

De la “casa tomada” a la conquista del mundo: expandir fronteras de participación

Contextos amigables

Apoyos: una herramienta cargada de futuro

Negociar comprensiones compartidas y organización del tiempo y el espacio

De carpinteros, soportes y spidergramas

5. Desarrollo, contexto escuela y apoyos para la inclusión

La escuela en la perspectiva ecológica del desarrollo

¿Qué significa hablar de un contexto escolar inclusivo?

Ayudar a crear contextos amigables en la escuela

“Florencia grita en el aula” o “En busca de un proyecto de inclusión”

Desarrollo socioemocional, contextos y apoyos: habilidades sociales y sentido común en la escuela

Oficio de alumno y dimensiones interpersonales en la escuela

Escuelas, maestras integradoras y apoyos para la inclusión

CODA: La pedagogía del colibrí

Referencias bibliográficas

Autismo

DANIEL VALDEZ

Autismo

Cómo crear contextos amigables

Valdez, Daniel

Autismo / Daniel Valdez. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Paidós, 2019.

Libro digital, EPUB

Archivo Digital: descarga

ISBN 978-950-12-9846-8

1. Autismo. I. Título.

CDD 618.9285882

Diseño de cubierta: Departamento de Arte de Grupo Editorial Planeta S.A.I.C.

Directora de la colección Educación: Rosa Rottemberg

Todos los derechos reservados

© 2019, Daniel Jorge Gustavo Valdez

© 2019, Héctor Osvaldo Pérez por las ilustraciones de las páginas 163, 164 y 165.

© 2019, de todas las ediciones:

Editorial Paidós SAICF

Publicado bajo su sello PAIDÓS®

Independencia 1682/1686,

Buenos Aires - Argentina

E-mail: difusion@areapaidos.com.ar

www.paidosargentina.com.ar

Primera edición en formato digital: julio de 2019

Digitalización: Proyecto451

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del "Copyright", bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, incluidos la reprografía y el tratamiento informático.

Inscripción ley 11.723 en trámite

ISBN edición digital (ePub): 978-950-12-9846-8

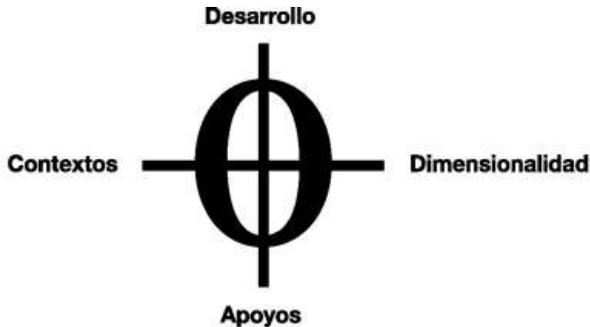
A Karina y María,

colibríes

con quienes entretijemos

contextos de felicidad.

0. CODDA



UN ENFOQUE PARA LA COMPRENSIÓN DE CADA PERSONA

La palabra coda tiene varias acepciones. Suele usarse a modo de final o epílogo. Por ejemplo, para anunciar la última parte de un texto, o bien que en un texto o en una canción se elige una parte para resaltar.

También se usa en la música (su notación musical es:



) para denominar al fragmento que se añade al período final de una pieza, con frecuencia uno de sus mejores motivos. Se utiliza, además, como repetición de los motivos más agradables del baile al final de una obraailable: algo bueno, algo que merece volver a ser escuchado, algo que va al final del recorrido y que retoma lo mejor del trayecto.

En carpintería, una coda es un prisma pequeño de madera y de forma triangular que se usa para unir dos tablas, a modo de soporte o apoyo para esta unión. También se define como un triángulo de madera con que se refuerza por la parte interior la unión de dos tablas en ángulo recto. Técnicamente, la "coda de milano" o "cola de milano" es una espiga de ensamblar maderas en forma de trapecio, más estrecha por donde está unida a la pieza.

En fin, sirve como un soporte, como un apoyo para ensamblar o unir madera. Nos parece muy elocuente esta acepción de coda como un apoyo, como un soporte, porque en nuestro caso el enfoque CODDA se propone como un apoyo para la comprensión.

Proponemos un acróstico que definirá un enfoque para comprender el autismo que vaya más allá de las etiquetas diagnósticas. Hemos sostenido que hablar de autismo supone una perspectiva demasiado general y nos brinda escasa información de los modos de intervenir, de brindar ayudas, de comunicarnos. Por eso, queremos plantear una perspectiva dinámica,

superadora de esas limitaciones; un enfoque más ecológico que haga presentes ciertas variables necesarias (aunque no suficientes) para entender a las personas en sus contextos de vida, evitando que queden mimetizadas o confundidas con una etiqueta.

El acrónimo es CODDA, por las palabras contexto, desarrollo, dimensionalidad y apoyos.

Puntualizaremos de manera breve estas cuatro variables que forman parte del enfoque CODDA y que serán transversales al desarrollo de los temas que plantearemos a lo largo del libro.

1. Contexto. Es importante tener en cuenta la concepción de contexto, que sostendremos en nuestra perspectiva, como una construcción y no como un mero entorno físico. De ese modo, se trata de describir, interpretar y comprender los contextos de participación de cada niño o niña con su familia, en la escuela, en el club, en el barrio, en la comunidad en general.

2. Desarrollo. No puede comprenderse a cada persona si no es desde la perspectiva del desarrollo subjetivo. Por ello, es necesario plantear un modelo de desarrollo que nos ayude a comprender a la persona, en las diversas áreas, desde el desarrollo psicomotor al desarrollo de relaciones sociales, pautas intersubjetivas y mentalistas, comunicación y lenguaje, flexibilidad, imaginación, simbolización, desarrollo emocional. Nuestro enfoque plantea la necesidad de adoptar una perspectiva psicogenética, en particular socioconstructivista, que permita analizar la dinámica de los cambios en el proceso de desarrollo y aprendizaje (Jean Piaget, Lev Vigotsky, Jerome Bruner). Los aportes del neuroconstructivismo resultan muy valiosos para describir, analizar e interpretar las trayectorias de desarrollo subjetivo y la neurodiversidad, tal como lo ha propuesto Annette Karmiloff Smith.

3. Dimensionalidad. En el marco de las áreas del desarrollo mencionadas, necesitamos evaluar las dimensiones como un continuo. Es decir, no se trata de competencias “todo o nada”, que se tienen o no se tienen como si fueran una entidad, o una mera propiedad de un sujeto. Por ejemplo, “poseer” teoría de la mente o poseer “lenguaje”. Nos referimos, más bien, a procesos constructivos, ligados justamente a las dinámicas de desarrollo y aprendizaje que mencionamos más arriba. Por ejemplo, las capacidades de referencia conjunta o las capacidades mentalistas. La noción de dimensionalidad privilegia, además, la evaluación dinámica como un modo de comprender posibilidades y potencialidad del sujeto en interacción mediada por signos y situada en diferentes contextos.

4. Apoyos. A partir de los puntos anteriores, hay que formular objetivos, estrategias de intervención y un plan de acción que brinde los apoyos necesarios a cada sujeto para superar barreras en cada uno de los desafíos que le demanda el desarrollo. En la medida en que los apoyos en cada área de desarrollo sean consistentes con el nivel dimensional alcanzado por cada sujeto, seremos capaces de contribuir a la creación de contextos amigables. Ese es uno de los grandes desafíos. Cuanto más adecuados sean los apoyos, más oportunidades de inclusión en la comunidad. En definitiva, alcanzar un mayor nivel de calidad de vida y bienestar emocional depende de la

posibilidad de ampliar los contextos de participación en la comunidad (familia, escuela, supermercado, club, etcétera).

De todo eso trata este libro. Y el password o clave de acceso será entonces CODDA.

1. AUTISMOS, CONTEXTOS Y APOYOS



Había que representar con gestos un objeto o acción. Javier leyó lo que le tocaba representar y con mucha decisión se agachó en el suelo, miró por debajo de la mesa, negó con la cabeza y después nos preguntó: “¿Qué es?”. No teníamos ni idea, y cuando nos dimos por vencidos nos comentó que lo que tenía que representar era “un lápiz”. Ante nuestra cara de estupefacción, nos respondió con el mismo asombro (como si pensase que realmente éramos tontos): “Pues, claro, he representado que estaba buscando el lápiz debajo de la mesa y no lo he encontrado”.

Juan Martos y María Llorente, *El niño al que se le olvidó cómo mirar. Comprender y afrontar el autismo*, Madrid, La Esfera de los Libros, 2017.

DESCIFRAR EL AUTISMO DESDE LOS CONTEXTOS INTERPERSONALES

Hay muchas maneras de representar un lápiz, por muy extrañas o bizarras que puedan parecernos. Hacer el esfuerzo de ponerse en el lugar de Javi, en cómo se está representando la situación en ese momento y cómo es capaz de comunicarla, es un reto para las familias, los maestros y los terapeutas. En ese peculiar juego de mímica, Javier nos muestra un lápiz como a él se le ocurre hacerlo, sin percibir que tal vez para nosotros sea muy difícil acertar en ese juego, con ese tipo de pistas.

Tal vez sea una buena metáfora de las situaciones que suelen vivir muchas personas con espectro autista en la vida cotidiana, tratando de hacerse entender, de brindarnos pistas que quizás no seamos capaces de descifrar.

En muchas ocasiones, no disponemos de las claves necesarias para comprender. Las claves, literalmente, son llaves. Usamos llaves equivocadas, que no responden a las formas singulares de cada cerradura. En el contexto de la diversidad, esta metáfora podríamos extenderla a todos los seres humanos y la complejidad de las relaciones interpersonales. ¿Por qué nos llevamos mejor con unas personas que con otras? ¿Por qué nos entendemos con una mirada de milisegundos que entreteje la complicidad y el afecto con

algunos amigos? Y la misma mirada puede resultar una muralla infranqueable con otras personas a las que no entendemos o directamente nos malinterpretan.

Cerraduras, aberturas y llaves nos dan pautas para tratar de aumentar la comprensión y enriquecer nuestros puntos de mira. No es que Javier no nos brinde un mensaje —que por otra parte es obvio para él—, sino que no estamos disponiendo de las llaves adecuadas para comprenderlo.

Eso que tenemos que entender puede ser el lápiz de nuestro juego. Pero podría ser un berrinche. O la acción de dar saltos o deambular de un extremo a otro de una habitación. O bien una pregunta con emisiones ecológicas. Son formas de decir que nos desafían a encontrar nuevas claves, códigos o contraseñas de acceso.

Ya no se trata finalmente (que se entienda bien) de pretender “extinguir” las manifestaciones que a simple vista nos resultan opacas o nos dejan perplejos, como la mímica de Javi, sino de comprender esas manifestaciones. Es decir, entenderlas en contexto, buscar contraseñas adecuadas, llaves posibles. Si la llave con la que tratamos de abrir una puerta no funciona, buscamos otra llave, no dinamitamos la puerta, aunque la impotencia o la angustia nos acechen. Si la contraseña no nos permite entrar en el sistema, intentamos buscar un nuevo código o consultamos nuestra lista de claves, pero en general no lo resolvemos destruyendo la pantalla de nuestra computadora.

Podría ocurrir también que una llave haya resultado la más adecuada en alguna oportunidad y perseveramos en usar la misma frente a cada nueva abertura, como si se tratara de una “llave maestra”. Aviso para caminantes: no hay llave maestra en las relaciones humanas. Siempre nos asombrará la diferencia, la singularidad, la forma que Javi tiene de jugar al “dívalo con mímica” y de inventarse un “lápiz” ahí, tan obvio, debajo de la mesa. Una forma tan distinta a la que tienen Nico, Sofi o Chloé. Porque aunque tengamos la ilusión de homogeneidad, la diferencia se impone y nos muestra otra vez su arco iris, sus matices, su dinámica de película que no puede congelarse en una foto.

El autoengaño durará poco incluso aunque nos creamos en posesión de una llave maestra para vincularnos con los demás, para interpretar sus acciones, para comprender sus reacciones. Eso se pone de manifiesto de manera brutal en algunas ocasiones, por ejemplo frente a respuestas o comportamientos inesperados de personas cercanas, amigos o familiares. ¿Por qué aparece la decepción? Justamente porque nuestras predicciones acerca del otro se hacen añicos frente a la dura realidad. No esperábamos esa jugada, no pudimos anticiparla, nos deja perplejos esa respuesta o esa acción del otro. El mundo social, la comunicación humana, las relaciones vinculares y los lazos afectivos y emocionales suponen un entramado sumamente complejo, y sin embargo solemos pensarlos como un juego de ajedrez, con movimientos que siguen una serie de reglas lógicas. Si el mundo humano funcionara como una secuencia de algoritmos, entonces tendría sentido una llave maestra. Pero no funciona de esa forma. La riqueza y la diversidad humanas desafían a las etiquetas y a los manuales. Los sistemas de clasificación no pueden apresar un torrente de agua en una mano ni congelar en un puñado de criterios las singulares formas

de la subjetividad.

Esto no vale solamente para el campo del autismo en particular, sino incluso para el campo de lo humano en general.

Cuando hablamos de autismos en plural, enfatizamos esa diversidad humana que últimamente se ha revestido de significantes como neurodiversidad. ¿Es necesario explicar que no hay un cerebro igual a otro, así como no hay una persona igual a otra? La diferencia no debería considerarse de manera exclusiva desde la perspectiva de la “enfermedad” o “anomalía”. El autismo puede contemplarse desde una perspectiva no solo biológica, sino también social y cultural.

Tal vez la discusión exija poder desembarazarnos del discurso exclusivamente médico o psicopatológico para alumbrar un horizonte diferente en las explicaciones y comprensiones compartidas desde las construcciones sociales. Las perspectivas socioculturales y la antropología social han de realizar aportes significativos en la mesa de debate para que la discusión no se restrinja al ámbito médico o a los manuales de psicopatología (cfr. Grinker, 2008; Grinker, Yeargin-Allsopp y Boyle, 2011).

Tal como ya hemos señalado en distintas instancias (Rivière y Valdez, 2000; Valdez, 2009; 2016a), el autismo nos muestra una forma diferente de desarrollo en varios dominios. Esa forma diferente no supone una “anomalía”, sino una expresión de diversidad subjetiva.

De ahí que la discusión sobre la terminología más apropiada siga abierta. Sabemos que el autismo no es una enfermedad. ¿Es el autismo una forma de ser? ¿Es una condición? ¿Es un trastorno, como dicen los manuales?

Insistimos en señalar que no hay “autismo” o “autistas” que encajen de manera inequívoca en las categorías diagnósticas que se describen en los manuales internacionales, sino personas con autismo, muy distintas unas de otras.

En términos de Lev Vigotsky, podría considerarse que la diversidad implica vías de desarrollo que transitan otros caminos que los que muestra la construcción sociocultural estándar del “desarrollo típico”.

Repetimos: el autismo es plural y diverso. Hace estallar los prototipos y las listas de criterios diagnósticos, estirando los límites de las ordenadas taxonomías.

No hay un solo tipo de autismo. Hay personas diversas en las que los síntomas del autismo se manifiestan de formas diferentes y su evolución sigue disímiles trayectorias y caminos. Esos caminos suelen expresarse en las vías del desarrollo y en la dimensionalidad. Es decir, no solo se vinculan con el proceso de desarrollo de cada una de las áreas —relaciones sociales, comunicación y lenguaje, capacidades intersubjetivas y teoría de la mente, imaginación, simbolización, flexibilidad—, sino también con su dinámica de niveles dimensionales, que nos muestra que las competencias y adquisiciones no son “todo o nada”, no se poseen como una “entidad”, sino que son

procesos constructivos.

Esta neurodiversidad expresada en la dimensionalidad del desarrollo subjetivo muestra que lo común es la diferencia; una que no atrapan los manuales, por lo sutil. Las personas con condiciones del espectro autista resultan, entonces, muy distintas entre sí, con características tan variadas, que se resisten al uniforme estático y unívoco de las etiquetas. Personas singulares, múltiples autismos.

Por ello se han criticado las nomenclaturas que vienen dando peleas con la realidad. Ya no puede sostenerse la antigua idea de trastornos profundos del desarrollo, cuando la evidencia empírica muestra que tal profundidad no se registra en todos los casos. Se ha dado paso a la idea de continuo o espectro, resaltando tonalidades y dimensiones que no se agotan en díadas bipolares del tipo “profundo-no profundo”.

Hasta 2013, se sostuvo la etiqueta algo confusa de TGD: trastornos generalizados del desarrollo. ¿Cómo iban a ser generalizados si había personas que presentaban niveles dimensionales muy funcionales en algunas áreas o incluso destacaban en algún área de desarrollo, presentando lo que se llamó “islas de capacidad”? Al parecer, ya eran archipiélagos o continentes. Y entonces Sebastián hablaba muy bien y Diego leía y escribía y Paula accedía a la universidad, mientras que Raúl conseguía su primer trabajo como programador informático. ¿Personas como Diego, Paula, Sebastián o Raúl tienen un problema “generalizado” en su desarrollo? ¡Que se los expliquen!

También se cuestiona la propia denominación “trastorno”, porque parece contribuir con la estigmatización, según reportan muchas familias e investigaciones internacionales (véanse las investigaciones realizadas por la Red Espectro Autista de Argentina —RedEA— y la Red Espectro Autista Latinoamérica —REAL—). Algunos investigadores consideran más apropiado hablar de CEA, es decir, condiciones del espectro autista, en vez de TEA, o sea, trastornos del espectro autista, para quitar la connotación valorativa del término “trastorno”. El término condición se refiere a condición de salud, pero de manera más neutral, sostiene Baron Cohen (2013), apoyando su posición con una ocurrencia retórica: “¿A quién le gusta que le digan que es un trastornado?”.

Es justo recordar que son Lorna Wing y Judith Gould quienes introducen a finales de los años setenta la idea de un continuo, teniendo en cuenta la heterogeneidad del cuadro y la diversidad que presentaban las personas con diagnóstico de autismo. Fueron ellas quienes hablaron de la “triada de alteraciones” que ponderaban diversas manifestaciones en lo social, la comunicación y la imaginación. Paradójicamente, el ya famoso estudio del distrito londinense de Camberwell, presidido por las investigadoras, se proponía reunir evidencia sobre lo acertada de la concepción de Kanner. “Para Leo Kanner habría sido muy difícil aceptar la idea de un espectro autista, porque él estaba muy aferrado a la idea de un síndrome único”, sostiene Wing, afirmando que su propia hija parecía encajar a la perfección en la descripción del síndrome de Kanner. Sin embargo, frente a los casos estudiados, Wing y Gould debieron rendirse ante los hechos, y Wing afirma: “Poco a poco, mi punto de vista fue cambiando. Tuve que aceptar la realidad

que tenía delante de mis propios ojos” (Feinstein, 2016: 178). Encontraron una enorme cantidad de casos que no se dejaban apresar por las categorías diagnósticas disponibles. Las fronteras parecían diluirse. Lorna Wing, en una conversación con Adam Feinstein, añade que “[desde el estudio de 1979] hemos visto que el mejor modo de estudiar y describir a estos niños es utilizando un sistema dimensional. Se estudian las dimensiones de las habilidades sociales, de las habilidades motoras, de la comprensión y uso del lenguaje, etc. Y se describe dónde está cada niño. No se dice si encaja en tal o cual grupo” (Feinstein, 2016: 178, el énfasis me pertenece).

Judith Gould, por su parte, sostiene que ellas al principio lo llamaban “continuo autista”, pero después se dieron cuenta de que esa noción implicaba descripciones en una línea que fuera de leve a severo. Y no era eso lo que proponían. “No era eso lo que queríamos transmitir. El concepto de espectro es más como en ‘espectro de luz’, con límites borrosos” (Feinstein, 2016). En la misma dirección (Valdez, 2016), hemos sostenido que la metáfora de un “espectro” de colores es enriquecedora y gráfica; nos referimos a las distintas gamas de colores, como un arco iris con sus diversas tonalidades, cuyos límites más sutiles, de los más claros a los más oscuros, se hacen difíciles de distinguir. Hablar de espectro autista supone referirse a un continuo dimensional con esa diversidad de arco iris.

Esta idea ya estaba presente en Hans Asperger, cuando habla de las variadas características presentadas por los pacientes, como un abanico que engloba todos los niveles de capacidad y, con frecuencia, intereses de los más variados y originales.

Lorna Wing se arrepiente de haber planteado la etiqueta “síndrome de Asperger”. Agrega:

Me gustaría no haberlo hecho. Me gustaría eliminar todas las etiquetas actuales, incluida la de síndrome de Asperger, e ir hacia un enfoque dimensional. Las etiquetas no significan nada, dada la enorme variedad de perfiles que puedes encontrar: algunas personas son brillantes en matemáticas, pero encuentran placer en balancearse o en hacer girar sus manos una y otra vez. El problema es que crear un sistema internacional basado en perfiles sería muy difícil. Los seres humanos parecen necesitar categorías (Feinstein, 2016: 242).

Resultan muy sugerentes las reflexiones de esta investigadora que ha realizado contribuciones significativas al campo del autismo. En definitiva, se trata de desnaturalizar las nociones de categorías diagnósticas en tanto son artefactos culturales (Wartofsky, 1979). Las etiquetas diagnósticas son inventos de la cultura y, como tales, van cambiando en la medida en que las investigaciones son capaces de iluminar diferentes fenómenos vinculados con la vida de las personas, los nuevos conocimientos disponibles, los testimonios de las personas con autismo, las evidencias vinculadas con la evaluación, el diagnóstico, la detección temprana, la intervención clínica y educativa y las propias trayectorias de desarrollo que muestran diversos patrones de evolución y cuestionan las clasificaciones instituidas, como destacaba la propia investigación de Wing y Gould en su época y lo hacen en la actualidad otros estudios con herramientas metodológicas nuevas y creativas (Valdez,

MÁS ALLÁ DE LAS ETIQUETAS: EN BUSCA DE CLAVES PARA COMPRENDER MEJOR A LAS PERSONAS

Con frecuencia, el árbol nos tapa el bosque. Nos quedamos con una rama, una nervadura, una hoja o la corteza del tronco, pero no vemos el bosque. Esa mirada microscópica puede hacernos perder una visión más ecológica: toda la arboleda y los pájaros volando de una copa a otra. Así, las etiquetas diagnósticas pueden hacernos perder de vista un panorama más general, más complejo y más rico. Eso no significa renunciar al diagnóstico, que puede ayudarnos en la comprensión. Pero el problema surge cuando el rótulo estigmatiza y nos entrega a la miopía de la nervadura de la hoja sin poder apreciar el paisaje arbolado. Las categorías diagnósticas tienden a generalizar, a construir taxonomías, olvidar diferencias, obviar detalles, omitir particularidades. Las clasificaciones de los manuales se conforman como prototipos que reúnen ciertas características. Eso es inevitable desde el punto de vista de las grandes poblaciones, la epidemiología y las políticas de salud. Pero también es cierto que para construir dispositivos de apoyo, crear programas de enseñanza, elaborar diseños de intervención clínica y educativa es tan importante tener en cuenta aspectos generales como particularidades personales, intereses individuales, singularidades, deseos y, por qué no, sueños.

Por eso consideramos necesario convocar al escenario a algunas variables que destacaremos a través de una clave o un ayudamemoria, el acróstico “CODDA”, para mencionar, como planteamos en el capítulo anterior, los contextos, el desarrollo, la dimensionalidad y los apoyos. Necesitamos ver el árbol, las hojas, las nervaduras, pero también el bosque, como subrayamos al inicio, a través de un enfoque ecológico que nos ayude a comprender mejor a las personas, sus formas de ser, sus formas de pensar, de comunicarse, de interactuar y de participar en el variopinto mundo humano.

En una viñeta de Tute, vemos a un médico en su consultorio y a un señor sentado en una camilla. El médico, antes de revisarlo, le pregunta: “¿Dónde le duele?”. El señor responde: “En casa”.

El efecto del chiste opera un desplazamiento que puede dejarnos asombrados. ¿Esperaba el doctor una respuesta localizada en el cuerpo del paciente, “me duele el brazo” o “me duele la panza”, como si el problema por el que consulta estuviera localizado exclusivamente en él? Y el paciente de la viñeta descoloca al médico y nos descoloca. ¿“Dónde” se ubica su dolor? ¿“Dónde” se ubica su problema? Parece que el problema no puede entenderse si no se hace referencia al contexto. Es un dolor “distribuido”, que expande el punto de vista del médico y subvierte el orden esperable: el paciente padecería por un dolor que es “suyo”, que estaría localizado en alguna parte de su cuerpo... Pero no es así en este caso. Parece que se trata de un dolor “distribuido”, un “síntoma” que trasciende los límites de la epidermis. El paciente de nuestro chiste no dice que no le duele nada. Dice que le duele “en casa”. ¿Y cómo podríamos comprender al paciente sin entender su dolor encarnado y a la vez distribuido?

Pensemos en Lucas por un momento. Es un niño de 5 años con autismo y sin lenguaje verbal. Está comenzando a comunicarse a través de sistemas aumentativos de comunicación, por intercambio de imágenes y con el uso de algunos gestos manuales. Cuando lo conocimos, la mamá nos contó que tenía muchos berrinches, pataletas, se tiraba al suelo, a veces se pegaba en la cara, otras se tiraba de los pelos. La dupla Lucas/berrinches parecía ser una unidad, una forma de presentarse de Lucas frente al mundo. Él parecía ser definido por sus berrinches. “¡Allí viene un berrinche! Con gritos, saltos, manotazos, algún autogolpe... y Lucas viene con él.” Otra letanía que los padres comenzaron a escuchar a su alrededor cuando consultaban por los berrinches o cuando había algún episodio en la escuela: “Lucas tiene berrinches porque tiene autismo”, como una fatalidad de causalidad lineal. Incluso un profesional llegó a preguntar de manera retórica: “¿Cómo no va a tener berrinches?”. A modo de profecía de autocumplimiento, la etiqueta “autismo” parecía venir adherida con la etiqueta “berrinche”. “¿Es un combo?”, llegó a preguntar la madre con una ironía que derretía glaciares. Y ya más seria: “No puede ser un combo. Hay momentos muy buenos de Lucas. Hay momentos en los que está muy tranquilo, contento, juega a su modo. Le encanta ayudar en la cocina. Meter verdura en la olla. Ayudarnos a preparar ensalada. ¡En esos momentos no es un berrinche con patas mi Lucas!”. De nuevo el humor para mover montañas, invitando a otras miradas a dejar de patologizar algunas de las conductas de Lucas para tratar de comprenderlas.

No se podría comprender a Lucas ni al paciente del chiste de Tute si no tuviéramos en cuenta una noción de contexto que supere la idea de un mero entorno físico. El contexto no es “lo que está afuera”.

Jerome Bruner lo expresa claramente cuando describe las interacciones mamá-bebé o papá-bebé en el marco de la crianza. Muchos de los juegos infantiles familiares (como el cucú, por ejemplo) se constituyen como contextos de interacción entre sus participantes y se desvanecen a los pocos segundos. Estos “formatos”, como él los llama, son “fiestas móviles” que aparecen cuando llega la abuela y alza al nieto entre cantos, besos y expresiones afectivas, se desvanecen por un rato y vuelven a encenderse cuando el abuelo hace morisquetas o esconde su cara detrás de un pañuelo haciendo sonidos que llaman la atención del bebé y lo hacen reír a carcajadas. A través de esas fiestas móviles, se transmite la cultura, estilos de relación, lengua materna, formas canónicas de saludar, maneras familiares de amar y de sentirse querido, cuidado, aceptado.

En esos primeros juegos infantiles compartidos, se encuentra en semilla la estructura completa de formas dialógicas más complejas a desarrollarse en el futuro. La toma de turnos, la iniciativa, el intercambio, la espera, la sintonía emocional correlativa.

No puede entenderse esta noción de formato si no se tiene en cuenta que el contexto no es algo dado, algo estático, algo que está allá afuera esperando por el sujeto, sino que esas pautas de referencia conjunta —acción conjunta, atención conjunta— piden una implicación intersubjetiva, un entretejido que se crea en el propio ejercicio de entramar, de dar forma a esa fiesta humana.

El contexto implica el establecimiento de un sistema de relaciones, trama o entramado, que está definido por las acciones que vinculan a los sujetos que lo constituyen y dan existencia a esos contextos. Texto significa “tejido”, y un contexto es aquello que entrelaza, que entreteje. Se trata de una relación cualitativa entre los hilos de un entramado (Engeström, 1999; Cole, 1996).

La llegada del tío de Lucas y su saludo estrepitoso con voz de tenor parecía contribuir a otro entramado, otra “fiesta móvil” que esta vez se ponía el traje de “berrinche”. “Era ver al tío y empezar la opereta de gritos”, grafica la mamá de Lucas. “No era el tío, porque un rato después podía estar tirado en el suelo haciéndole cosquillas y Lucas disfrutaba y se deshacía en risas. Era el vozarrón, nos dimos cuenta. Hasta que le sugerimos a mi hermano que saludara moviendo las manos y haciendo chocá los cinco. Después de eso dejé de recibirlo como quien ve a un fantasma. Se terminó el combo Lucas/berrinche, al menos en las visitas del tío.”

Si pensamos nuevamente en la viñeta de Tute, el berrinche no parece ser algo que habita en Lucas, como se esperaba que lo fuera el dolor del paciente en el dibujo. No es patrimonio de Lucas el berrinche si dejamos de concentrarnos en la foto y tratamos de ver la dinámica de la película con su complejidad. ¿Cuándo ocurre el berrinche? ¿Dónde? ¿Con quién? La mamá se da cuenta de que Lucas no tolera algunos sonidos, que es muy sensible a algunos timbres de voz, que el saludo de tenor de su tío se convierte en amenaza para sus umbrales perceptivos. No se trata de un capricho o una característica fatal del autismo que no pueda eludirse. Se trata, más bien, de un contexto muy poco amigable con los umbrales sensoriales de Lucas. El saludo del tío puede constituirse en un estímulo aversivo como a muchos nos ocurre cuando alguien raspa una tiza contra una pizarra y hace que nos duelan hasta los dientes. El foco ya no está puesto en Lucas, sino en él y sus circunstancias... Ahora ampliamos el radio del haz de luz y se ilumina el entretejido del contexto. La conducta del berrinche puede ser muy poco funcional, pero parece ser la forma que encuentra Lucas de evitar una situación desagradable y un estímulo sonoro intolerable. Es ciertamente efectivo, porque el tío deja de vociferar. No tenemos la llave maestra, pero la propia madre de Lucas encuentra una clave, una “contraseña” que la ayuda a comprender lo que está ocurriendo.

Señalamos más arriba que sería un error grosero pretender “extinguir” la conducta de Lucas solo porque no la comprendemos. El niño seguiría padeciendo. ¿Y si la razón de una rabieta fuera que le duele la cabeza y no puede expresarlo? ¿Y si fuera que quiere un juguete que le gusta y no puede pedirlo? ¿Y si fuera que percibe un cambio imprevisto en una situación que para él es nueva o distinta, que le produce angustia, y nosotros no lo hemos notado? En muchas ocasiones, el berrinche puede ser una forma de comunicación, una forma de pedir algo o evitar algo, aunque pueda resultar “disfuncional” para el punto de vista de un observador externo. Necesitamos tener esta visión de contexto para comprender qué le está ocurriendo y poder brindar los apoyos necesarios para que el niño logre comunicar lo que le ocurra o manifestar lo que le gusta o disgusta.

Por eso queremos plantear un enfoque superador de esas limitaciones, uno

más ecológico, que haga presentes ciertas variables necesarias (aunque no suficientes) para entender, por ejemplo, aquello que a Javi le parecía tan evidente y a nosotros, un profundo misterio: ¿se trataba de un lápiz debajo de la mesa!

Cuando destacamos la interrelación entre estas variables en el enfoque CODDA que describimos en el capítulo 0, lo pensamos de manera situada y dinámica. Eso supone que no existe una lista prefijada de apoyos —a modo de la llave maestra mencionada—, sino que hay que crearlos en relación con los contextos familiares, intersubjetivos y personales concretos en el marco de una trayectoria del desarrollo y sus niveles dimensionales.

Nos cuenta Hilde De Clercq (2006) sobre el mundo caótico y los berrinches de su hijo Thomas frente a situaciones nuevas o inesperadas. Teniendo en cuenta el desarrollo de esquemas anticipatorios y el uso de objetos de referencia, comenzaron a utilizar, por ejemplo, un plato para explicar que había llegado la hora de la cena o las llaves del auto para anunciar que se irían en auto, ya que él no comprendía las consignas construidas con lenguaje verbal.

Una bolsa le servía a la mamá para anticipar que iban al supermercado. Eso evitaba situaciones de ansiedad y crisis y mejoraba notablemente las posibilidades de Thomas de ampliar sus contextos de participación en la familia y en la comunidad. La progresiva comprensión del lenguaje de los objetos había hecho que el pánico de Thomas a lo desconocido fuera cediendo y dando paso a nuevas experiencias.

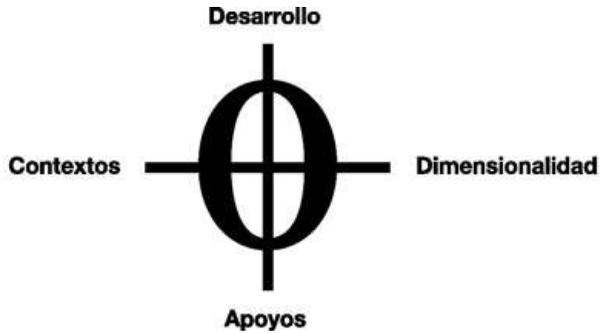
El objeto “bolsa” significaba ir de compras al supermercado. ¿Pero siempre era así? Nos cuentan que un día su papá quiso llevarlo de compras y entonces Hilde le recordó que le mostrara la bolsa y Thomas comprendería. ¿Habían encontrado una llave maestra? No. La salida fue un desastre: “Thomas gritó, se revolcó en el piso y exhibió la escala completa de problemas de comportamiento”, narra su madre (De Clercq, 2006: 34).

Hilde comprendió que el lenguaje de las cosas tiene sus dialectos. ¿Qué había ocurrido? Su padre había usado una bolsa como un apoyo para anticipar la salida, ¿pero qué bolsa? No era la misma que la madre elegía para anticipar el ir de compras, sino una bolsa blanca que no se parecía a la bolsa de las compras y que Hilde usaba para llevarlo a la pileta. Vemos los hilos de un entramado: los hilos de la bolsa blanca tejen con Thomas el “contexto pileta”, no el “contexto supermercado”. Entonces, pudo haberlo vivido como una traición. ¿Me mostrás la “bolsa pileta” y me llevás al supermercado?

Este es un punto a destacar: es sumamente importante comprender no solo las características del autismo de manera general, sino también las características y la forma de ser de Thomas. Su forma de pensar a partir de detalles, la hiperselectividad visual, que puede hacer que distinga cambios que para otras personas resultan imperceptibles, constituyen una habilidad especial, pero paradójicamente limita en este caso las posibilidades de generalización. El concepto de bolsa ha de ser, por lo tanto, una conquista nada sencilla a priori. Si no somos capaces de enfocar desde el propio desarrollo del niño su potencial de crear contextos realmente significativos, entonces no seremos capaces de ayudarlo a romper barreras. No existe un

recetario infalible de apoyos. La propia bolsa blanca puede ser un apoyo en una situación dada, pero tener vocación de pesadilla en una situación nueva. Aprender el complejo dialecto de los apoyos es uno de nuestros desafíos.

2. DESAFÍOS DEL DESARROLLO



Pedirte una galletita.

Jugar a la escondida.

Señalar un juguete para mostrártelo.

Pedirte más cosquillas.

Tirar los brazos para que lo alcen.

Sonreír, reír, reír a carcajadas. Reír con otros.

Reír al ver morisquetas de mami, papi o hermanos.

Balbupear.

Decir papá, decir mamá, decir agua.

Señalar un juguete para pedirlo.

Tirar la pelota y esperar que se la devuelvas.

Darle de comer al muñeco.

Hacer andar al camión imitando un sonido de camión.

Mirar el burbujero, mirarte y hacer el gesto de soplar.

Llevarte de la mano hacia algún juguete que desea.

Pedir la pelota.

Pedir burbujas.

Saludar con la mano.

Cantar.

Mover la cabeza para decir sí.

Darse vuelta cuando la llamas por su nombre.

Taparse la cara para jugar al cucú.

Tirarte un beso.

Hacer dormir a la muñeca.

Llamar por teléfono a los abuelos.

Mover la cabeza para decir no.

Saltar, bailar, aplaudir.

Cuando ocurren, parecen los eventos más extraordinarios y a la vez los más naturales, los episodios más familiares, aquello que necesariamente sucederá durante los primeros meses de vida y se irá convirtiendo en videos, álbumes de fotos y anecdotario familiar.

Sin embargo, se trata de adquisiciones progresivas, algunas más complejas que otras, y constituyen desafíos que se le imponen al desarrollo, y no un mero despliegue natural de algo dado.

Es cierto que los bebés traen un rico bagaje de información biológica previa para sintonizar con el mundo narrativo humano. Pero no menos cierto es que las interacciones en contextos compartidos hacen posibles nuevas y sorprendentes construcciones.

Como un conjunto de muñecas rusas con estructuras interrelacionadas, así se describe el contexto del desarrollo humano desde una perspectiva ecológica (Bronfenbrenner, 1987), un despliegue de diversos sistemas que construyen y articulan las interacciones humanas:

1. el microsistema: en el que, por ejemplo, un bebé juega con su mamá;
2. el mesosistema: son las interacciones entre dos o más entornos en los que el niño participa, por ejemplo la familia y la escuela;
3. el exosistema: son entornos en donde el niño no participa directamente, pero que de una u otra manera lo afectan, por ejemplo, un curso de formación al que asiste su maestra o el trabajo de su madre;
4. el macrosistema: que implica marcos socioculturales, ideológicos y sistemas de creencias que atraviesan transversalmente a los demás sistemas;

5. el cronosistema: vector temporal histórico que entrecruza todos los sistemas.

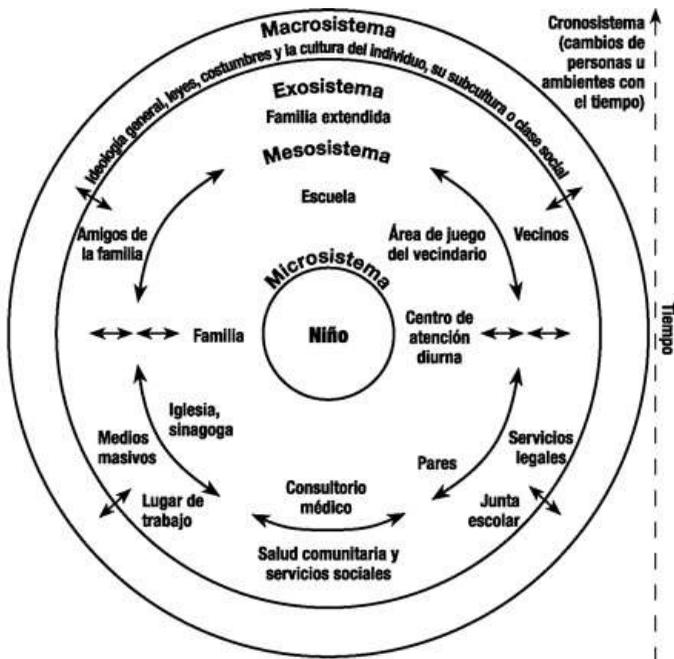
Consideramos muy interesante la perspectiva de la ecología del desarrollo subjetivo, porque subraya la naturaleza dinámica de los contextos y sus interacciones, atravesadas, además, por un vector temporal histórico, que configura el “cronosistema”.

En definitiva, estas interacciones entre sistemas implican condiciones contextuales que, aunque exceden el aquí y el ahora del sujeto, se convierten en piezas clave para comprender el desarrollo. Si abrimos más el radio de nuestro foco, encontraremos que esa interacción familia-escuela no ocurre en el vacío, sino en un ambiente más amplio que supone una situación social, cultural y económica en esa familia y sus relaciones con las instituciones educativas y los tiempos históricos personales, familiares y de la sociedad.

Comprender el desarrollo humano significa, desde esta perspectiva, tener en cuenta sistemas multipersonales de interacción, que no se limiten a un solo contexto y que contemplen escenarios que van más allá de la situación inmediata en la que se encuentra el sujeto. Por otra parte, insistimos en destacar el carácter constructivo de las interacciones, considerando un sujeto activo que experimenta de una manera singular su entorno (microsistema).

Este planteamiento no es meramente teórico, sino que tiene notables consecuencias prácticas y nos ayuda a comprender mejor la importancia de los apoyos en contextos funcionales; es decir, no limitar los apoyos al contexto de un consultorio o de un aula solamente (microsistema). Las propuestas de intervención mediada por familias recogen estos desafíos para proponer intervenciones contextualizadas capaces de crear vasos comunicantes entre el hogar, la escuela, el barrio, el club y la comunidad (mesosistema). Los enfoques centrados en la persona y la familia atienden, además, a cuestiones relativas a los contextos socioculturales y económicos (macrosistema).

El propio Urie Bronfenbrenner, autor de esta perspectiva ecológica, describe su modelo como “Proceso-Persona-Contexto-Tiempo” (PPCT). El proceso refiere a la relación interactiva entre el individuo y el contexto, donde es crucial cómo el individuo percibe e interpreta el entorno, se vincula con él a lo largo del tiempo atravesando ese interjuego de muñecas rusas que constituye los avatares complejos y dinámicos del desarrollo humano.



EMOCIONES EN EL CORAZÓN DEL DESARROLLO

Tal como afirma el psicólogo ruso Lev Vigotsky (1998: 198), “al comienzo de cada franja de edad se desarrolla una relación completamente original, exclusivamente particular y única, específica de dicha edad, entre el niño y la realidad —principalmente la realidad social— que lo rodea. Esta relación la podemos denominar la situación social de desarrollo propia de una edad”.

El mundo social será una fuente de desarrollo, y en ese escenario se construirán las interacciones entre formas ideales —socioculturales— como los modelos de lenguaje ofrecidos por los padres y formas reales o rudimentarias, como las primeras manifestaciones del habla del niño, por ejemplo, con palabras sueltas. Es importante comprender que, en ese contexto de interacción, la experiencia emocional es clave para explicar el desarrollo humano. Y de ahí que se torne fundamental desde el enfoque CODDA un concepto vigotskiano que no ha sido suficientemente tenido en cuenta en la literatura evolutiva: el concepto de vivencia o vivencia emocional. (1)

Este concepto de vivencia integra elementos afectivos y cognitivos, presuponiendo la presencia de emociones, refiriéndose al modo en que los participantes perciben, experimentan y procesan los aspectos emocionales de la interacción social (John-Steiner en Veresov, 2017b). En síntesis, el concepto de vivencia remite a un complejo proceso donde se encuentra la experiencia emocional, la interpretación, la percepción, la apropiación, el dar sentido, el comprender, el interiorizar, el conocer (Veresov, 2017a; 2017b).

¿Por qué sostenemos que esta es una definición clave para entender el enfoque CODDA? Porque existe una tendencia a naturalizar estas interacciones como si los ambientes fueran positivos o negativos por sí mismos, independientemente del sujeto que interactúa con ellos, del sujeto que en definitiva constituye un factor clave para la propia definición del contexto.

Si entendemos el desarrollo como una trayectoria a través de la cual lo social se convierte en individual, es importante dar cuenta de cómo ocurre este proceso. No es que el niño “copie” la realidad del entorno ni la reproduzca de manera pasiva, sino que reconstruye en su interior lo que originalmente ha sucedido en un escenario intersubjetivo, social e interactivo. Como sostiene Vigotsky: “las fuerzas del entorno adquieren un control significativo porque el niño las experimenta”.

Entonces, es importante entender que no hay entornos “amigables” o “no amigables” a priori, sino que estos pueden experimentarse de maneras muy diferentes por diferentes niños. La vivencia emocional de un mismo hecho puede ser distinta para distintos niños en distintos momentos de su desarrollo, y eso entretendrá, por consiguiente, contextos diversos según se perciba, se comprenda, se experimente y se le dé un sentido particular a ese hecho.

En el capítulo anterior, comentábamos que el volumen y el tono de voz del tío de Lucas configuraban un contexto aversivo para el niño. Sus umbrales sensoriales detectaban señales de alarma que lo inquietaban, le molestaban hasta volverse a veces estímulos insoportables. Así es como experimenta Lucas la voz y la forma de interactuar de su tío. Se podría suponer, entonces, que un contexto amigable es uno donde hay pocos sonidos, o un volumen bajo de voz, o incluso un ambiente silencioso. Sin embargo, Santiago, un joven con autismo, prefiere ambientes con música. Incluso disfruta de sus auriculares con música y no necesita silencio a su alrededor. Precisa algún fondo sonoro para estar más tranquilo.

Es decir, el umbral sonoro no es “amigable” o “no amigable” en sí mismo, sino que implica una construcción dinámica entre sujeto y sonidos.

¿Qué queremos decir? Que un contexto no es “amigable” en sí mismo. Un contexto que puede ser amigable para Santiago puede ser, a su vez, insoportable para Lucas. De ahí que resaltamos que estos microsistemas contextuales son construcciones interpersonales que no dependen solamente de características objetivas o del juicio de un observador externo, sino de cómo cada sujeto experimenta —vivencia emocionalmente— esa situación.

Cuando destacamos la importancia de centrarse en la persona para diseñar y planificar los apoyos, no estamos recurriendo a una frase simpática o a un eslogan. Estamos convencidos de que no hay ambientes neutros, no hay recetas prefijadas, no hay contextos amigables en sí mismos, sino que dependen de cómo el sujeto vive y experimenta estas interacciones con otros y con los entornos.

Esta idea no solo trasciende la descripción de la complejidad teórica de un proceso de aprendizaje o desarrollo, sino que además tiene importantes implicaciones prácticas para la construcción de dispositivos de apoyo para la clínica y la educación.

¿MI HIJO VA A HABLAR?

Esa es una pregunta que escuchamos con mucha frecuencia frente a los desafíos del desarrollo. Que mi hijo me hable, que me diga mamá o papá, que pida jugo o galletita. Todas las madres y todos los padres del mundo estamos expectantes y atentos frente a las primeras manifestaciones del habla de nuestros hijos.

Hoy sabemos que en el desarrollo el habla no aparece de repente, sino en un contexto interpersonal donde se despliegan los signos. Sabemos también que el habla es una de las formas de manifestarnos, pero que hay otras maneras también: hay otros lenguajes, con las manos, con gestos, con expresiones de la cara.

Y esos lenguajes humanos no aparecen en el vacío. Aparecen en el contexto de patrones de interacción tempranos, los llamados programas de armonización y sintonía emocional entre el bebé y sus cuidadores como fuentes y precursores de la comunicación interpersonal prelingüística. Para comprender su surgimiento, es importante tener en cuenta la diferencia entre habla, lenguaje y comunicación.

Entonces, si apuntamos al corazón del desarrollo de estas capacidades de aprendizaje y cambio en la dinámica infantil, es preciso centrarnos en la comunicación. ¿Se comunica mi bebé? ¿Cómo lo hace?

Para poder avanzar con los apoyos necesarios —consistentes con la propuesta del enfoque CODDA—, es preciso en esta área del desarrollo, por una parte, poder explicitar de qué hablamos cuando nos referimos al área de comunicación y lenguaje y, por otra, comprender la dimensionalidad relativa a estas competencias.

Nuestra hoja de ruta compromete puntos muy sencillos que tenemos que atender:

1. No reducir comunicación a lenguaje.

Por ejemplo, cuando Juanjo toma mi mano y la apoya en el mouse de la computadora, está comunicando un pedido. Quiere que le prenda la computadora, ver en la pantalla los juegos que le gustan. No lo hace mediante el lenguaje verbal oral. Si concebimos que solo se comunica mediante el lenguaje verbal oral, estamos ignorando las conductas comunicativas que no incluyen expresión oral. No se trata solamente de un error teórico, sino también de una errada ponderación de las capacidades comunicativas de Juanjo y la línea de base para diseñar una adecuada intervención.

2. No reducir lenguaje a habla.

Pablo sale del colegio, y a la salida lo viene a buscar su abuela, como todas las tardes. Pablo saca el comunicador de la mochila y le señala los pictogramas de “pelota” y “patio de la escuela”. Le está contando su jornada escolar, posiblemente lo más saliente o memorable de su día. Lo hace mediante apoyos visuales, cuyo uso ha aprendido en el contexto de un programa de comunicación. El lenguaje puede adoptar diversas modalidades perceptivas. La modalidad oral no es la única.

Cuando en el capítulo anterior nos referimos a la dimensionalidad, usamos diferentes metáforas: un abanico con distintos niveles y posibilidades; un arco iris de colores y gamas variados. Es decir, no nos referimos a una perspectiva “todo o nada”, sino que procuramos entender la complejidad de la película del desarrollo de la comunicación y el lenguaje con sus avatares, y no solo una foto fija.

Ese abanico nos muestra un recorrido que va de los primeros gestos preintencionales de los bebés a los gestos comunicativos que bordean las fronteras de las producciones lingüísticas, llegando luego al lenguaje verbal. Mucho se ha avanzado en las últimas décadas en dispositivos de investigación con bebés, mostrando un racimo de capacidades desplegadas por niños de pocos meses de vida en relación con el universo circundante. Gran parte de estos trabajos se vincula con una nueva mirada sobre los avatares del desarrollo en relación con sus alteraciones o recorridos atípicos: los trastornos del espectro autista, los trastornos del lenguaje o el estudio evolutivo de síndromes específicos (Karmiloff Smith, 2007; 2009). Estos estudios procuran investigar los hitos más tempranos que dan lugar a los procesos prototípicos de constitución subjetiva. De este modo, la ausencia de ciertos indicadores (que surgen entre los 9 y los 18 meses en el desarrollo típico), como los gestos protodeclarativos, las miradas de referencia conjunta y el juego funcional, sirve como señal de alerta. Advierte sobre alarmas en el curso típico del desarrollo evolutivo.

La constitución de los procesos de comunicación humana, según el investigador Michael Tomasello, es más compleja que la comunicación intencional de otros mamíferos —como los simios—, porque su infraestructura sociocognitiva subyacente comprende no solo habilidades para comprender la intencionalidad individual, sino también habilidades y motivaciones para la intencionalidad compartida. Por otra parte, la ontogénesis de los gestos comunicativos de los bebés, especialmente el gesto de señalar (pointing), brinda evidencia de la infraestructura cooperativa y el vínculo con la intencionalidad compartida, antes de la adquisición del lenguaje.

BEBÉS APRENDIENDO

Al estudiar los orígenes de la comunicación humana, uno de los problemas que surgen en el campo de la investigación con bebés es cómo definir las unidades de análisis. Los investigadores proponen el acto comunicativo intencional (2) como unidad básica para el estudio de la comunicación preverbal, es decir, la forma en que los bebés, aprendices del lenguaje, se comunican antes de poder expresarse a través del lenguaje verbal.

La comunicación intencional es considerada como la coordinación por parte del niño de las acciones dirigidas a un objeto externo y las dirigidas a una persona. Por ejemplo, señalar un juguete y mirar a la mamá y al juguete alternativamente.

Podemos puntualizar tres transiciones (Lock, 1999) claves en el desarrollo comunicativo durante el primer año de vida:

1. La primera, alrededor de los 2 meses de edad, cuando los bebés se vinculan comunicativamente con sus cuidadores.
2. La segunda, en la última etapa del quinto mes, cuando el interés por las interacciones parece decaer y los bebés comienzan a interesarse cada vez más por los objetos que pueden manipular.
3. La tercera aparece alrededor de los 9 meses y supone la progresiva coordinación del interés por los objetos y el interés por las personas.

En general, los trabajos en el área suelen ubicar en esta tercera fase los actos comunicativos. Visto de esta manera, los primeros actos comunicativos intencionales de los bebés aparecerían alrededor del noveno mes de vida.

Lo primero que cualquiera se puede preguntar en este punto es justamente cómo es posible que antes de los 9 meses no haya comunicación en los bebés. ¡Si parecen estar comunicándose ya desde las primeras pataditas en la panza de mamá! Y desde esos movimientos intrauterinos los primates humanos ya interpretamos que el bebé es movedido como su papá o su mamá o que será futbolista...

Esta intuición acerca de la comunicación no es del todo errónea. Los bebés están aprendiendo desde muy temprano y lo hacen en un contexto social que sí es comunicativo. El bebé llega a un mundo humano profundamente narrativo e interpretativo desde el principio, aunque no sea posible predecir su vocación futura a partir de los movimientos en la panza...

En ese sentido, es importante resaltar que en el contexto de desarrollo interpersonal la comunicación no depende solamente del bebé. En los procesos de interacción, los adultos realizan atribuciones intencionales a los bebés. Por ejemplo, le hablamos al bebé desde muy chiquito y le hablamos con largas y complejas oraciones y le decimos, tal vez, que esta tarde vendrán a visitarlo los abuelos y le traerán un regalito y seguramente le va gustar mucho y varios etcéteras que exceden largamente las posibilidades de comprensión de un bebé de 2 meses. ¡Estamos hablando con el futuro del bebé! Y ya veremos que es muy positivo que esto suceda de este modo en nuestra cultura. Tendría consecuencias catastróficas para la constitución subjetiva que las familias decidieran no hablar a sus bebés hasta que no fueran realmente capaces de entender las palabras del idioma materno y la complejidad gramatical del lenguaje (cfr. Kaye, 1982).

Observamos, entonces, que colocar la intencionalidad solo de parte del bebé restringiría notablemente la visión sobre la comunicación temprana, ubicando

el punto de partida recién alrededor de los 9 meses de vida. ¿En qué consistiría la comunicación preintencional? O dicho de otro modo: ¿hay posibilidades de comunicación antes de la intencionalidad?

El debate acerca de la intencionalidad muestra aristas complejas y se despliega en territorios de la psicología, la semiótica y la filosofía, exponiendo un abanico de diversidad en lo que respecta a sus definiciones y sus alcances.

Tres son los conceptos centrales de intencionalidad, según Bloom (2000):

1. la intencionalidad, en el sentido amplio, acerca de los contenidos de la mente, el aboutness o el ser acerca de algo;
2. la intencionalidad, en el sentido más restringido, como la conducta del individuo dirigida a una meta, y
3. las teorías intuitivas, vinculadas a la psicología natural, los estados mentales intencionales y la teoría de la mente.

Una propuesta interesante en el intento de comprender los avatares de la intencionalidad en la comunicación intersubjetiva es la que realiza Riba (1990) en su enfoque zoosemiótico: propone pensar en la intencionalidad como una cuestión de grado más que como una noción “todo o nada”. De este modo, no restringe la intencionalidad exclusivamente ni al polo del receptor ni al del emisor, sino que tanto los aspectos vinculados a la intención del emisor como las posibilidades de interpretación de los receptores son tenidos en cuenta en una especie de continuo que los incluye a ambos. Es decir que hay un universo compartido entre el bebé y sus cuidadores en el que la intencionalidad se despliega implicándolos a todos desde temprano en el desarrollo.

Podría decirse que el bebé “respira signos” desde el nacimiento: la atmósfera humana supone un entramado donde la narratividad, los significados y la construcción de estos son centrales. El contexto humano se convierte en una semiosfera (Lotman, 1996; Valsiner, 1998). El uso de esta noción, planteada en el contexto de la semiótica de la cultura por Lotman, implica el reconocimiento de la naturaleza semiótica de todo el entorno humano. Una especie de “epidemia” de signos, parafraseando a Jaan Valsiner (1997), quien sostiene que la semiosfera es un producto de la semiogénesis, una totalidad de versiones construidas y reconstruidas de dispositivos semióticos que representan una experiencia vivida y presentan las experiencias representadas a otros y a uno mismo, de cara a la experiencia de futuro siempre indeterminada. En ese sentido, la semiogénesis implica un proceso de construcción de signos, más que una idea de apropiación y uso de signos ya existentes.

Ahora bien, el mero hecho de habitar esa semiosfera no explica cómo los bebés aprenden a comunicarse. Si muestran una motivación para comunicarse con formas expresivas y rítmicas de interés hacia el otro y esa motivación es innata, o bien si hay un “precableado” que posibilita la sintonía emocional con otros, o bien si estas condiciones son necesarias pero se requiere un proceso de construcción interpersonal que excede los límites de

la explicación biológica son consideraciones de un debate vigente.

En otras palabras, pensemos en el recién nacido: ¿se comunica apenas nace?

Tal como sostiene Cintia Rodríguez: “Las expresiones comunicativas de los recién nacidos tienen dos atributos fundamentales. A partir de los trabajos de Werner de 1957, como mejor se describe el primero de ellos es como una matriz de estados de activación global y difusa” (Rodríguez, 2006: 40). Enumera los estados de activación —y sus diversas transiciones—: sueño profundo, sueño REM, somnolencia, alerta tranquila, llanto. Y agrega que, desde el nacimiento, el niño es capaz de comunicarse con los otros a través de una gama de estados emocionales. El segundo atributo fundamental

son actos básicamente compartidos y funcionan porque los adultos les dan significado a estos actos; son signos para los otros que además no pueden escapar a su influencia. De hecho, probablemente ahí se halle la clave que explique por qué las niñas y los niños nacen sabiendo llorar, pero no nacen sabiendo reír; el llanto desencadena una reacción inmediata en los otros porque puede indicar peligro, mientras que la risa, no. En realidad, la alegría se aprende después (Rodríguez, 2006: 40).

Ángel Rivière, en una de sus provocativas invitaciones a la reflexión, decía que la psicología del desarrollo, desde una perspectiva vigotskiana, procuraba explicar cómo un “puñado de reflejos” se convierte en Shakespeare. Es decir, cómo un bebé se convierte en un sujeto de la cultura.

Acotándolo a los primeros años de vida, sigue resultando asombroso —y no tan sencillo de explicar— cómo “un puñado de reflejos” aprende a señalar para compartir experiencias con otro sujeto.

¿CUÁNDO Y CÓMO SE COMUNICAN LOS BEBÉS? DEL LLANTO A LA RISA: LOS CAMINOS QUE LLEVAN AL SIGNO

Si la investigación actual nos muestra que la comunicación intencional surge hacia los 9 meses del bebé, con los gestos de señalar y mostrar, cabe preguntarse cuál es el origen de lo que podría denominarse acto de comunicación intencional. Es decir, plantear no solamente cuáles son estos gestos y en qué consisten, sino también la historia de su desarrollo. Uno de los autores que nos invita a realizar ese recorrido de construcción de los primeros gestos comunicativos es Michael Tomasello. Sus trabajos ponen énfasis en los orígenes culturales de la comunicación y la importancia de los procesos de atención conjunta, intencionalidad compartida y los motivos de cooperación humana. Las conductas de llanto serían las precursoras de los protoimperativos, mientras que las protoconversaciones cara a cara del bebé con un adulto serían formas de comunicación antecedentes de los protodeclarativos.

1) Llanto → protoimperativos → gestos que sirven para pedir.

2) Protoconversaciones → protodeclarativos → gestos que sirven para mostrar o compartir interés por algún objeto.

Según Tomasello (2008), las primeras formas conductuales de pointing (señalar) surgen a los 3 meses en el contexto de la actividad psicomotora de los bebés. Sin embargo, en ese momento los bebés no usan la forma de la mano con función social o comunicativa. Para el autor, los bebés de pocos meses de vida consiguen que los adultos hagan lo que ellos quieren, por ejemplo, por medio de la ritualización del llanto para conseguir alimento o confort. Estos quejidos o llantos incipientes parecen ser los precursores más tempranos de los pedidos gestuales de los niños. Asimismo, las protoconversaciones —intercambios diádicos en los que los bebés comparten emociones y se vinculan socialmente con los padres o cuidadores— son la raíz de los gestos declarativos (protodeclarativos). Tales protoconversaciones ocurren, obviamente, sin la comprensión del bebé de la intencionalidad de estos gestos. Las emociones que prevalecen en esos intercambios —excitación, sorpresa— son las que más adelante, a partir de los 9 meses, los bebés expresan en sus protodeclarativos, a través de la mirada de referencia conjunta.

Tomasello consigna tres grandes motivos en la base de la comunicación desde el punto de vista de la ontogénesis humana: imperativo, declarativo e informativo.

El autor sostiene que, en contraste con los motivos humanos para compartir y pedir, el motivo informativo no tiene sus raíces en la infancia temprana. Afirma que la motivación fundamental para los informativos es ayudar a otros, dando información que los otros podrían necesitar o desear. Para ello, los prerequisites serían la comprensión del otro como agente intencional que puede ayudar o requerir ayuda de otros. Recién entre los 12 y 14 meses los bebés contarían con esos prerequisites. En unos originales diseños experimentales en los que se pone en juego la resolución de problemas cooperativos, se muestra cómo los niños de 14 meses son proclives al altruismo, ayudando a un adulto a alcanzar su objetivo, ajeno al del niño.

Tomasello se pregunta por qué los bebés de 3 meses no señalan con función comunicativa si son capaces de configurar apropiadamente la mano para señalar y tienen al menos dos motivos apropiados (compartir y pedir). “La respuesta es que para empezar a dirigir la atención de otros a las cosas por alguna razón, los bebés deben tener algo relativo a la infraestructura completa sociocognitiva y socioemocional característica de la comunicación humana madura, y los bebés tan pequeños no poseen todavía las habilidades necesarias de la intencionalidad individual o compartida” (Tomasello, 2008: 138).

A partir de la evidencia empírica disponible, hoy sabemos que la “revolución” en el proceso de comunicación humana ocurre hacia los 9 meses, cuando los bebés comienzan a participar en vínculos triádicos de atención conjunta (Carpenter, 2009) construyendo una base común necesaria para la comunicación cooperativa.

Por su parte, Colwin Trevarthen es uno de los investigadores que ha contribuido de manera significativa a la comprensión del desarrollo temprano. Este autor critica el auge en los años setenta de las investigaciones de laboratorio con bebés en desmedro del estudio de las situaciones naturales,

interpersonales, que centren su interés en la relación del bebé con sus padres. Cuestiona asimismo el reduccionismo “cognitivo” de dichas investigaciones que subestiman, según él, la “motivación innata por la acción y la conciencia” (Trevvarthen y Aitken, 2003: 312). Señala que los estudios con filmaciones de interacciones cara a cara adulto-bebé muestran que esta sociabilidad natural de los niños compromete el interés, las intenciones y los sentimientos de los padres, apelando a una relación afectiva o a una conciencia cooperativa que lleva a los bebés a la conciencia de sí y del otro, a los actos significantes y eventualmente al lenguaje (Trevvarthen y Hubley, 1978).

No puede negarse que los bebés cuentan con un considerable equipamiento innato de preparación para la relación, como sostiene Rivière (2003) al ponderar la presencia de programas de sintonización y armonización de la conducta del bebé en relación con la de los otros. Enumera las investigaciones clásicas en el área subrayando que el bebé

- prefiere aquellos parámetros estímulares que se relacionan con las características físicas que definen perceptivamente a las personas;
- muestra preferencia por estímulos visuales de contornos curvilíneos y con características que remiten a la cara humana;
- prefiere sonidos similares a las características físicas de la voz humana, y
- muestra pautas de sincronía interactiva, armonización de ritmos mutuos, conductas de protoimitación.

Sin embargo, definir la intersubjetividad primaria entre cuidador y bebé en torno a los dos o tres meses de vida ha provocado que algunos investigadores se preguntaran dónde estaban los sujetos participantes de esa interacción. De hecho, hay autores que plantean que se puede hablar de una verdadera intersubjetividad recién alrededor de los 9 meses (justamente donde Trevvarthen sitúa la intersubjetividad secundaria). Los argumentos se pueden sintetizar en torno a dos ejes. Por un lado, porque el bebé, desde el punto de vista psicológico, es un sujeto a constituirse. Por otro, tal como observa Rivière (2003), desde un punto de vista constructivista, porque para los propios bebés las personas como agentes sociales son construcciones genéticas muy posteriores. En esa línea enfatiza: “Estos datos de orientación primaria hacia los parámetros estímulares que definen a las personas no deberían interpretarse como favorables a la hipótesis de un impulso primario hacia las personas como tales”. Y agrega que “a poco llevarían todos estos complejos y delicados mecanismos innatos si el bebé no estuviera rodeado, desde un principio, de personas que otorgan una significación humana a sus conductas, y que están, a su vez, preparadas para la crianza, del mismo modo que lo está el neonato para desarrollarse a través de la relación” (Rivière, 2003: 113).

Ángel Rivière critica, entonces, las posiciones innatistas y maduracionistas como la de Trevvarthen, subrayando, por otra parte, que esas posiciones surgen como reacción al enfoque clásico que consideraba al bebé como una tabla rasa y sumamente incompetente a nivel cognitivo y social. Así, el campo

de discusión pareciera limitado a dos únicos extremos posibles: el enfoque clásico y el enfoque innatista. Señala que, de manera reduccionista, estas descripciones innatistas dejan para el campo de la biología y la filogénesis aquello que la psicología y la ontogénesis deberían explicar. Pondera el valor de los juegos circulares más tempranos en el desarrollo de la comunicación:

Mediante la presentación de estímulos repetidos y contingentes a las respuestas del niño (que aún no son intencionales en sentido estricto), el adulto está estableciendo las bases de predictibilidad y las posibilidades de anticipación imprescindible para la comunicación intencional posterior. Debemos tener muy presente esta cadena genética que lleva de la percepción de contingencias (y las respuestas sociales a ella) a la anticipación de contingencias (más características ya del tercer estadio del desarrollo sensoriomotor), y de esta a la comunicación intencional propiamente dicha del estadio 4. La percepción de contingencias es un requisito necesario de su anticipación, como esta lo es de su intención comunicativa (Rivière, 2003: 125 y 126).

En términos de desarrollo de la comunicación interpersonal, Kenneth Kaye (1982) enuncia diferentes etapas o períodos, siguiendo a Elizabeth Bates (1976). Se refiere a una fase perlocutiva de la comunicación prelingüística, para nombrar aquellos actos o expresiones que pueden tener un efecto en el observador (por ejemplo, la sonrisa o el llanto), y una fase ilocutiva, para aquellos actos que se proponen afectar al observador (por ejemplo, el gesto de señalar para pedir). Finalmente, una fase locutiva, que tiene lugar con el inicio de la comunicación mediante el lenguaje verbal. En síntesis, caracteriza:

1. El período de ritmos y regulaciones compartidos —los primeros 3 meses del bebé—, donde los padres interactúan con el bebé constituyendo una díada —ciclos de succión, atención y activación— con la “aparición de un diálogo”.

2. El segundo período, que se inicia en torno a los 2 meses de edad —superpuesto con el final del período anterior—, es el de las intenciones compartidas. En este punto, los adultos procuran adivinar la intencionalidad del bebé. Sin embargo, este proceso comienza con una responsabilidad unilateral, por ello se destaca que la intersubjetividad (primaria) está en la imaginación de los padres. Los padres sobreatribuyen capacidades comunicativas intencionales al bebé, así como niveles de comprensión superiores a las presentes. Esta actuación de las figuras de crianza unos pasos por delante de las capacidades actuales del niño es fuente y creación de aprendizajes para el bebé. En definitiva, los padres crean de manera continua una zona social (de desarrollo próximo) con el bebé e interactúan en ella (el ejemplo vigotskiano de construcción del gesto para pedir es un ejemplo de la creación de comprensiones compartidas, que comentaremos más abajo).

3. El tercer período, hacia los 8 meses de edad, se caracteriza por el comienzo de la intencionalidad compartida. Dentro de esta etapa, en torno a los 9 meses, sitúa Trevarthen la intersubjetividad secundaria, caracterizada por las relaciones triádicas adulto-bebé-objeto. Comienzan a surgir, en este contexto, los primeros gestos comunicativos que Bates denominara protoimperativos y protodeclarativos (a los que nos referiremos en el próximo apartado).

4. Finalmente, el cuarto período —la fase locutiva de la comunicación— supone el inicio del lenguaje verbal compartido, hacia los 18-20 meses de vida del niño.

En la actualidad, hay investigadores que plantean que la división entre relaciones diádicas y triádicas no resulta tan tajante y que hay indicios de vínculos triádicos mucho antes en el desarrollo (véase Rossmanith et al., 2014).

EN EL PRINCIPIO FUE EL GESTO

¿Por qué poner tanto énfasis en los movimientos significativos de las manos?, se interrogan Guidetti y Nicoladis (2008), y ensayan algunas hipótesis que contribuyen a la discusión:

- En primer lugar, los niños comienzan a realizar gestos antes del lenguaje: señalar, saludar, pedir.
- En segundo término, los gestos continúan después del lenguaje e incluso están presentes en los adultos, desde el momento en que la comunicación es un fenómeno multimodal.
- En tercer lugar, las investigaciones actuales muestran que efectivamente el uso de los gestos comunicativos, su aprendizaje por ritualización ontogenética (Tomasello, 2008) o por imitación, conforman la base para la emergencia del lenguaje verbal.

La revolución en el desarrollo de la comunicación —como señalamos anteriormente— no la constituye la aparición de las primeras palabras, sino el nacimiento de la intención comunicativa en el contexto de la intersubjetividad humana.

Existen diferentes clasificaciones de los sistemas gestuales infantiles. La terminología varía de acuerdo a los investigadores o a los matices teóricos. En general, en la literatura aparecen dos grandes grupos:

1. gestos deícticos y
2. gestos referenciales, representacionales, simbólicos o icónicos. (3)

Para Tomasello (2008), los gestos icónicos (representacionales o simbólicos) dependen de habilidades de imitación, simulación y simbolización. El emisor realiza alguna acción con sus manos y/o su cuerpo, induciendo al receptor a imaginar algún referente ausente. Por ello, los llama también “pantomima”. Mientras estos gestos icónicos procuran dirigir la imaginación del interlocutor a algo que no está en el contexto inmediato, los gestos deícticos procuran dirigir la atención de un interlocutor a algo en el contexto perceptivo inmediato.

Los gestos deícticos, como señalar, mostrar, dar, son triádicos, es decir que procuran dirigir la atención de otra persona a un objeto externo y se

acompañan de contacto visual con el receptor o de miradas que alternativamente se dirigen al receptor o al objeto externo.

Según Bates, Camaioni y Volterra (1975), estos gestos protodeclarativos y protoimperativos aparecen entre los 10 y los 13 meses. Los autores describen tres formas de utilización de herramientas: el uso de un objeto para obtener u operar sobre un segundo objeto (objeto-objeto); el uso de los adultos como medio para obtener un objeto deseado (persona-objeto); y el uso de objetos como medio para obtener la atención del adulto (objeto-persona).

Los últimos dos casos suponen el uso de herramientas sociales y se corresponden con las formas protoimperativa y protodeclarativa de comunicación.

Así como el protoimperativo supone una expectativa sobre el funcionamiento de las personas como agentes causales, el protodeclarativo conlleva una intención comunicativa que implica la capacidad para representar el estado atencional de la otra persona e influenciar en él y, al mismo tiempo, representarse a la otra persona como capaz de comprender y compartir la experiencia. En otros términos, los niños tratan al otro como sujeto que posee estados psicológicos independientes. La idea de que a estos dos tipos de gestos triádicos subyacen diferentes competencias sociocognitivas ha sido fortalecida por las investigaciones que comparan desarrollo típico con alteraciones del desarrollo.

Se ha considerado que los gestos protodeclarativos son precursores tempranos de la teoría de la mente en el desarrollo típico. Los niños con autismo, en los que las habilidades mentalistas se encuentran afectadas, presentan dificultades en el desarrollo de estas pautas declarativas, mientras que suelen estar preservados los gestos protoimperativos (incluso aunque se adquieran más tarde).

Los protodeclarativos resultan, entonces, de fundamental importancia como hito precursor de la mentalización (Baron Cohen et al., 1996), que supone la comprensión de deseos, intenciones, creencias, emociones y otros estados mentales propios y ajenos.

Incluso en las personas con autismo y lenguaje verbal puede notarse la presencia masiva de formas imperativas y ausencia o limitación de las declarativas, como correlato del desarrollo de la comunicación prelingüística (Valdez, 2012). Dicho de otro modo, los niños con autismo con lenguaje verbal usan el lenguaje, de modo predominante, para pedir y mucho menos para declarar o contar (contar experiencias o compartir información).

Recordemos que la ausencia de los protodeclarativos a los 18 meses de edad constituye —junto a la ausencia de juego de ficción (por ejemplo, hacer de cuenta que como torta sin torta) y las miradas de referencia conjunta (mirar algo con alguien)— un criterio fundamental para la detección temprana de indicadores de riesgo de diagnóstico de autismo en instrumentos de screening como el CHAT o el M-CHAT (Robins et al., 2001).

Gracias a estas investigaciones, hoy sabemos mucho más sobre las

capacidades de los bebés. Uno de estos hallazgos se refiere al sentido de la actividad comunicativa de ellos. Actualmente, entonces, sabemos que los bebés de entre 12 y 18 meses señalan no solo para pedir y para mostrar, sino también para informar a otra persona la ubicación de un objeto que está buscando. Por lo tanto, además de motivos imperativos y declarativos, los bebés realizan gestos para informar (compartir información), manifestando motivos informativos.

Este pointing informativo implica dos características importantes: la habilidad del niño para detectar qué información es relevante para el adulto y la motivación de brindar información a otros en un contexto comunicativo. Esta conducta supone una habilidad prosocial que subyace al comportamiento de ayudar a otros, enfatizando el modelo de cooperación humana en la base de estas adquisiciones.

En esa línea, este equipo de investigación distingue tres tipos de gestos a los que subyacen tres tipos de intención social o motivo (Warneken y Tomasello, 2007):

- declarativos expresivos para compartir emociones y actitudes sobre las cosas: los bebés desean que los otros sientan cosas;
- declarativos informativos para ayudar a otros brindando información que quieren o necesitan: los bebés desean que los otros sepan cosas, e
- imperativos o peticiones para solicitar ayuda a los otros a fin de alcanzar un objetivo: los bebés desean que los otros hagan cosas.

Plantean que los imperativos deberían comprenderse como un continuo que va de la orden a la sugerencia: imperativos basados en motivos individuales — señalar un juguete para pedírselo al adulto— hasta peticiones más indirectas relativas a motivos cooperativos, provocando la ayuda de un adulto.

JUEGOS, FIESTAS MÓVILES Y SUBJETIVIDAD

Cuando señalamos la importancia del desarrollo de estos gestos comunicativos, es evidente que hablamos de competencias centrales para la propia constitución del sujeto. Estamos en presencia del desarrollo de funciones críticas de humanización, al decir de Rivière: “En la perspectiva interaccionista, comunicar no es ya establecer relaciones entre conciencias esencialmente solitarias [...], sino mucho más que eso: construir conciencias, crear personas” (Rivière, 1993: 13).

En ese sentido, desde la perspectiva del desarrollo ontogenético, no pueden constituirse conversaciones con uno mismo (o monólogo interior o voces de la mente) sin haber participado en las protoconversaciones y conversaciones con otros, representantes del sistema simbólico de la cultura.

La concepción dialógica de la conciencia, que sostiene Vigotsky, es consecuente con su modelo de desarrollo, ya que si la conciencia humana tiene un origen social —se constituye siguiendo una dirección

predominantemente exógena, o de afuera hacia adentro— dicho origen remite a las relaciones intersubjetivas, de naturaleza semiótica. Cuando el autor, de manera metafórica, afirma que la conciencia es contacto social con uno mismo, está destacando estas notas esenciales de la constitución subjetiva: origen social, carácter dialógico y naturaleza semiótica (Bajtín, 1983).

En su ya clásico trabajo sobre el habla del niño, Bruner (1983) abre un camino de explicación del desarrollo comunicativo superador de la “imposible posición conductista” y la “milagrosa posición innatista”.

Distingue los formatos comunicativos intersubjetivos como dispositivos de apoyo que van de las interacciones más tempranas a la construcción del lenguaje en los niños. Estos formatos son “fiestas móviles”, pautas de interacción con roles que devienen reversibles (piénsese, por ejemplo, en el juego del cucú), que suponen toma de turnos, constitución de contextos socioemocionales compartidos. Los formatos, como el andamiaje, son en definitiva instrumentos para transmitir la cultura (Bruner, 1995).

Es justamente en el contexto de las relaciones intersubjetivas con sus mayores que el niño verá posibilitado su acceso a la cultura. El concepto de internalización (o interiorización) da cuenta de esta construcción de un espacio intrapsicológico cuyo origen es la actividad interpsicológica, en principio con los miembros más cercanos de la familia, las figuras de crianza. Afirma Rivière: “Sin los otros, la conducta instrumental no llegaría a convertirse nunca en mediación significativa, en signo. Sin la conducta instrumental no habría materiales para esta conversión. Sin los signos externos no sería posible la internalización y la construcción de las funciones superiores” (Rivière, 1985: 43).

Vigotsky (1988) utiliza como ejemplo paradigmático el desarrollo del gesto de señalar, mencionado más arriba. En esa escena inaugural, nos muestra al bebé en sus primeros intentos de alcanzar un objeto por sus propios medios. Sus manos permanecen tendidas hacia el objeto, suspendidas en el aire, en el fallido intento de tomarlo. La situación “cambia radicalmente” cuando aparece en escena su mamá. Su madre establece otro significado: el bebé está “pidiendo” el objeto. “El movimiento de asir se transforma en el acto de señalar” (Vigotsky, 1988: 93). El significado de este gesto queda establecido por los demás en este plano intersubjetivo. Más tarde, el niño mismo comenzará a interpretar su movimiento como gesto de señalar. Para Vigotsky, “pasamos a ser nosotros mismos a través de otros”. En esto consiste el proceso de formación de la personalidad. En palabras de Umberto Eco (1984), “sin signos no hay sujeto”. El proceso de desarrollo de la comunicación constituye, entonces, un proceso de progresiva subjetivación.

PARA EMPEZAR A PENSAR EN LOS APOYOS

Los estudios acerca del núcleo intencional de la comunicación humana y su desarrollo temprano resultan de fundamental importancia para comprender este proceso de subjetivación y dar cuenta de la diversidad de vías que puede seguir el desarrollo evolutivo.

De hecho, en la última década las investigaciones sobre el desarrollo

comunicativo, como ya hemos mencionado, los procesos de atención conjunta y la intencionalidad compartida han sido piezas clave para definir herramientas de detección temprana de los trastornos del espectro autista. También, para la creación de dispositivos de intervención temprana para el despliegue de pautas intersubjetivas, habilidades de referencia conjunta y desarrollo de competencias comunicativas.

En ese sentido, es suficientemente sabido que la detección y la intervención tempranas mejoran la evolución y el pronóstico en la mayoría de los casos (Hernández et al., 2005).

Una cuestión central para la evaluación y las estrategias para la intervención temprana, como ya consignamos, es la diferenciación entre comunicación, lenguaje y habla. En esta fase, es fundamental centrarse en las habilidades de comunicación y en la intencionalidad comunicativa y abandonar la perspectiva que reduce la comunicación al habla o al lenguaje. El fundamentalismo del lenguaje hablado ha acrecentado el aislamiento de las personas con dificultades en la comunicación, al haber soslayado la diversidad de formatos semióticos alternativos o complementarios al habla.

Las formas de comunicación, los signos utilizados para la expresión y comprensión del mundo interpersonal, pueden ser muy diversos. De hecho, dentro de la perspectiva de la llamada filosofía de la comunicación total se alienta a adoptar todo tipo de signo que haga posible la comunicación, ya que no necesariamente la herramienta privilegiada para la comunicación humana —el habla— sea la más apropiada para todos los sujetos (Schaeffer, 2011), más aún en la interacción con niños pequeños. Hay que tener en cuenta, además, que más allá de la edad cronológica es importante centrarse en las fases de desarrollo comunicativo descritas más arriba. Podemos encontrar niños o niñas de 4 o 5 años que no hayan desarrollado las pautas intersubjetivas secundarias y que no realicen gestos de señalar para pedir o mostrar. Conocer esos patrones o fases del desarrollo puede ser crucial para elaborar estrategias de intervención apropiadas para cada sujeto.

Las nuevas formas de intervención educativa a través de diversos instrumentos semióticos han dado lugar a la creación de nuevos programas comunicativos y sistemas de signos con diferentes soportes: desde gestos naturales y señas hasta objetos en miniatura, fotos, dibujos y pictogramas, enmarcados en los sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación (SAAC), hasta llegar a los apoyos tecnológicos actuales, como los dispositivos móviles y las diversas aplicaciones (Mirenda, 2008; Mirenda y Iacono, 2009).

En las investigaciones sobre desarrollo comunicativo infantil y en nociones como las de andamiaje y evaluación dinámica se basan algunos de los programas de enseñanza de pautas comunicativas, como los de Klinger y Dawson (1992), Newson (2001) y Rogers y Dawson (2010).

Este tipo de intervención en el contexto de las relaciones intersubjetivas pone especial énfasis en las prácticas de crianza, en el apoyo y la colaboración con los padres y en el desarrollo de la comunicación no verbal. Los dispositivos de andamiaje constituyen ayudas para aprender (Valdez, 2016b; Benassi y Valdez, 2011; Valdez, 2009), y por ello pueden convertirse en valiosas

herramientas en el contexto de la intervención psicoeducativa con niños con espectro autista o con trastornos de la comunicación.

La acción del niño se enmarca en el contexto de la actuación global, y la ayuda del adulto se retira de un modo gradual a medida que aumenta la comprensión y la autonomía del niño. Un ejemplo muy gráfico de estas situaciones de andamiaje es el juego del cucú con el bebé. Al principio, el adulto realiza prácticamente toda la tarea, estableciendo unos ritmos que van configurando toma de turnos, hasta que el niño comienza a utilizar de manera activa sus turnos en el juego e incluso luego descubre al adulto escondido tras el pañuelo. Con posterioridad, el niño comienza la secuencia del juego, intercambiando roles y escondiéndose él —de manera ingenua e incompleta— y esperando que el adulto continúe con la emisión de palabras del juego. Bruner (1983) dice que en este juego reposa la estructura completa de los futuros diálogos: interacciones compartidas, intercambio de roles, toma de turnos, comprensión del formato por ambos interlocutores. El andamiaje se desvanece de forma gradual a medida que disminuye su necesidad y aumenta la capacidad y comprensión del niño de la actividad.

Cazden (1991) destaca que en el andamiaje el principiante participa desde el inicio en el corazón de la tarea. La situación de aprendizaje se convierte, así, en una aparente paradoja donde el aprendiz debe participar en la ejecución de la actividad antes aun de ser competente para ello. Estos procesos de aprendizaje se dirigen a construir “comprensiones compartidas”, y en ese sentido afirma Valsiner (1996) que los sujetos tienden a participar en contextos separados pero tratándolos como si fueran compartidos. Esa forma particular de participación guiada por un adulto (Rogoff, 1991) en una actividad socialmente organizada en el seno de la cultura sería una condición de posibilidad para que tal comprensión se produzca.

Sally Rogers y Geraldine Dawson (2010), creadoras del Modelo Denver, ponderan especialmente las funciones pragmáticas de la comunicación en el compartir emociones e intereses entre bebés y adultos, interactuando socialmente por el placer de hacerlo, en situaciones de “cachorreo”, juegos con el cuerpo, expresión de gestos, canciones infantiles, enfatizando las expresiones faciales, el uso de la mirada, los movimientos corporales, las conductas de imitación y contraimitación, las pautas de acción y atención conjuntas.

Aunque no resulta fácil planificar las secuencias de intervención —teniendo en cuenta que nos referimos a formas de vínculo y relación natural entre bebés y adultos en el seno de las culturas—, estos programas sugieren formatos de interacción, con crecientes grados de complejidad y sugerencias de intervención del adulto para provocar diversas actividades sociales y comunicativas en los niños (Rogers, Dawson y Vismara, 2018).

Klinger y Dawson (1992) proponen objetivos de intervención para promover una respuesta social temprana, que incluye comunicación verbal y no verbal, contingencia, mirada social, toma de turnos, imitación y atención conjunta. Estas estrategias son modeladas a partir de comportamientos de interacción social temprana que ocurren de forma natural; están basadas en el conocimiento de las secuencias de un desarrollo típico, progresando desde

formas muy simples de interacción hacia habilidades de interacción social cada vez más complicadas, andamiadas por los cuidadores. Los apoyos no deben constituir una prescripción uniforme, sino que han de variar en cuanto a modo y cantidad, según las interacciones interpersonales puestas en juego.

Sin dudas, hay mucho camino por recorrer y las condiciones del espectro autista nos plantean estos desafíos. Los avances en las investigaciones sobre desarrollo comunicativo en bebés nos permitirán comprender más profundamente las fases evolutivas en este proceso de constitución subjetiva. Asimismo, brindarán mayores herramientas para dar cuenta de la diversidad de vías que pueden seguir en el desarrollo y las diferentes modalidades de intervención para construir significados compartidos y desplegar la comunicación.

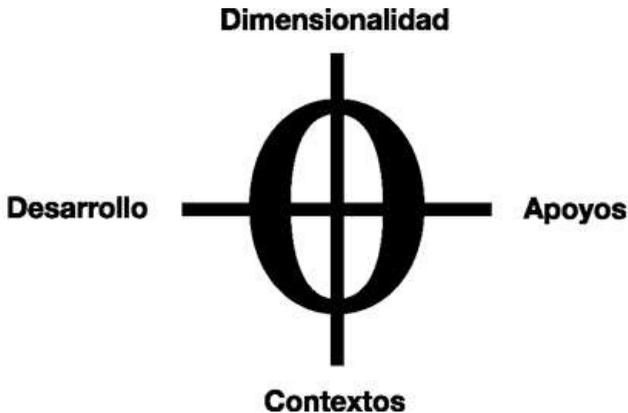
1. La palabra rusa *perezhivanie* no es de fácil traducción a otros idiomas, y eso ha dificultado su consideración para la comprensión del desarrollo. Uno de los estudiosos de la obra vigotskiana, Nikolái Veresov, es quien plantea la relevancia de este concepto entendido como la manera en que un suceso es experimentado emocionalmente y comprendido por un sujeto (cfr. Veresov, 2017).

2. Encarnación Sarriá (1991) propone el acto comunicativo intencional como unidad básica para el estudio de la comunicación preverbal, siguiendo los pasos pioneros de Susan Sugarman.

3. Para una descripción detallada de autores, puede verse Daniel Valdez, "Desarrollo comunicativo", en J. Castorina y M. Carretero (comp.), *Desarrollo cognitivo y educación. Los inicios del conocimiento*, Buenos Aires, Paidós, 2012.

3. DIMENSIONALIDAD

LOS COLORES DEL ARCO IRIS



Cenicienta bailaba girando con el príncipe y se veían muy enamorados. Joke suspiraba profunda y alegremente y después comentó: “Se van a casar”. Desde entonces, Thomas pregunta siempre a la gente que conoce si están casados. Si responden que sí, Thomas les pregunta: ‘¿Entonces han bailado girando?’.”

Hilde De Clercq, Mamá, ¿eso es un ser humano o un animal?, Estocolmo, Intermedia Books, 2006.

Ni blanco ni negro. Hay una paleta multicolor que nos ofrece una perspectiva dimensional del desarrollo. Los procesos que se despliegan no son “todo o nada”.

¿Thomas comprende lo que significa “estar casados”? ¿Cualquier niño comprende esa noción de una vez y para siempre? Los niveles de comprensión parecen depender de una construcción personal que es progresiva, cambiante, dinámica. En ese camino de comprensión, para Thomas bailar girando es casarse.

Él asocia casarse con bailar girando, tal como observó a la Cenicienta y al príncipe de la película. Al ver La dama y el vagabundo, en la escena donde los dos perros comparten un plato de fideos, su hermana dijo que estaban enamorados, que iban a casarse. Entonces el panorama de la comprensión se complicó un poco más para Thomas. Hasta el momento, casarse era bailar juntos girando. Ahora también significaba compartir el mismo plato de fideos.

Cuenta su mamá que una vez se sintió muy contenta porque parecía que Thomas ya había entendido el significado de casamiento, cuando al mostrarle un libro de Los dálmatas le dijo que se iban a casar. Ella le preguntó cómo lo

sabía, para ver qué estaba pensando sobre esta noción y cómo había cambiado su forma de comprenderla. Otra vez volvió a sorprenderla. Le mostró el libro y le dijo que era lo que allí estaba escrito —literalmente—, ¡que se iban a casar los dálmatas!

Aunque seguía ligada a sus personajes preferidos, no hay dudas de que su comprensión sobre el casamiento fue cambiando, se fue generalizando, ya no era solo bailar juntos. De manera progresiva, pudo reconocer el casarse en otros personajes y otros contextos. Y seguramente que se iría complejizando esa noción en la medida que siguiera aprendiendo, preguntando, conociendo distintas experiencias de enamorarse y casarse o llegaran a sus manos otras historias.

En ese sentido, al inicio de este libro subrayábamos la importancia de atender no solo al proceso de desarrollo de cada una de las áreas —relaciones sociales, comunicación y lenguaje, capacidades intersubjetivas y teoría de la mente, imaginación, simbolización, flexibilidad—, sino también a su dinámica de niveles dimensionales que nos muestra que las competencias y adquisiciones no son “todo o nada”, no se poseen como una “entidad”, sino que son procesos constructivos.

Esta dimensionalidad expone una gama variada de adquisiciones y desafíos en las trayectorias del desarrollo.

Como ya hemos mencionado, fueron Lorna Wing y Judith Gould quienes introdujeron, a finales de los años setenta, la idea de un continuo, teniendo en cuenta la heterogeneidad del cuadro y la diversidad que presentaban las personas con diagnóstico de autismo. Fueron ellas quienes hablaron de la “tríada de alteraciones” que ponderaban diversas manifestaciones en lo social, la comunicación y la imaginación. Encontraron una enorme cantidad de casos que no se dejaban apresar por las categorías diagnósticas disponibles. Las fronteras parecían diluirse. En una entrevista, Lorna Wing afirma que el mejor modo de comprender a estos niños es utilizando un sistema dimensional.

Lo más relevante no sería, entonces, definir si “encaja” en tal o cual grupo, sino definir las dimensiones en las diversas áreas de desarrollo.

Las investigadoras sostienen que el concepto de espectro, como el espectro de luz, presenta límites borrosos. Hablar de espectro autista supone referirse a un continuo dimensional con esa diversidad de arco iris.

Esta idea ya estaba presente en Hans Asperger en 1944, cuando hablaba de las variadas características presentadas por los pacientes, como un abanico que engloba todos los niveles de capacidad y, con frecuencia, intereses de lo más variados y originales.

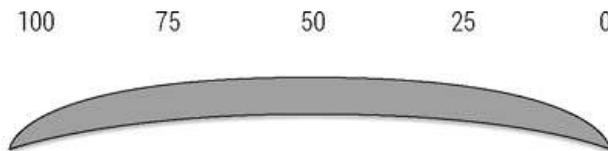
Recordemos que Lorna Wing planteaba que le habría gustado eliminar todas las etiquetas para ir hacia un enfoque dimensional. Remarcaba que las etiquetas no significaban nada, dada la enorme variedad de perfiles que podían encontrarse, aunque admitía que sería muy difícil crear un sistema internacional basado en perfiles.

DESARROLLO Y DIMENSIONALIDAD. PELÍCULAS DINÁMICAS Y FOTOS FIJAS

Es importante tener en cuenta que el estado actual del desarrollo de un niño, como si fuera una foto, hay que comprenderlo en el contexto dinámico de un proceso más complejo. Por ejemplo, Sebastián es un niño de 5 años que presenta una impresión clínica de soledad, aislamiento y desconexión. ¿Pero está completamente aislado o desconectado? Si ponderamos sus patrones de interacción social desde una perspectiva dimensional, sin realizar una reducción a un polo “todo o nada” o “0-100” en la interacción social recíproca, hallamos que hay figuras de referencia con las que puede relacionarse mejor y que a su vez se vincula mejor con adultos —aunque sean pocas sus figuras de referencia— que con niños o niñas de su edad. Tiende a ignorar a los pares, con los que no muestra iniciativas para iniciar relaciones.

Si consideramos en un continuo dimensional las capacidades, las barreras y los desafíos en el área de interacción social, podríamos imaginar una escala hipotética con niveles que vayan de 0 a 100:

- NIVEL 0: no muestra dificultades para la interacción social.
- NIVEL 25: tiene motivación para vincularse con pares, pero muestra desajustes pragmáticos a la hora de iniciar o mantener interacciones con otros (por ejemplo, a la hora de buscar interactuar con amigos en la escuela, los corre y los abraza de manera muy enérgica, tirándolos al suelo).
- NIVEL 50: se vincula con pares solamente con ayuda externa. No presenta iniciativa para iniciar o mantener relaciones con pares.
- NIVEL 75: se vincula mejor con adultos, aunque lo haga con pocas personas de referencia (padres, abuelos, por ejemplo). Tiende a ignorar a los pares.
- NIVEL 100: Patrón intenso de desconexión y aislamiento.



Si consideramos las pautas de interacción social de Sebastián, según lo evaluado, podríamos pensar la hipótesis de un nivel 75 en ese abanico de relaciones sociales. Por supuesto que tratar de capturar esa foto del desarrollo actual siempre nos hará perder parte del dinamismo de su propio proceso de desarrollo, pero nos brindará una primera información para planificar, junto a su familia, un diseño de intervención que dé los apoyos necesarios para la interacción social, teniendo en cuenta los desafíos que le plantean los diversos contextos de participación a la vez que el potencial de

Sebas y su bienestar emocional.

Varias de las propuestas actuales de evaluación e intervención focalizan este aspecto dimensional en el desarrollo. Una de ellas es el Modelo Denver de Intervención Temprana (ESDM, por su nombre en inglés) de Sally Rogers y Geraldine Dawson, que pondera las siguientes áreas:

- Lenguaje receptivo
- Lenguaje expresivo
- Atención conjunta
- Intervención social
- Motricidad fina
- Motricidad gruesa
- Imitación
- Cognición
- Juego
- Autonomía personal

El programa utiliza el juego y las interacciones recíprocas para desplegar estrategias de intervención y apoyos basadas en el desarrollo típico de los niños, teniendo en cuenta sus intereses y habilidades. La comunicación no verbal se convierte en un área privilegiada, a través de actividades que subrayan los gestos, las miradas, la pauta de referencia conjunta, las sonrisas, los juegos corporales, los juegos sensoriales, las reacciones circulares.

La escala de observación para el diagnóstico del autismo (ADOS-2, por su nombre en inglés) también presenta una perspectiva dimensional en las áreas de desarrollo del lenguaje y la comunicación, la interacción social recíproca y el juego o la imaginación.

Otro enfoque dimensional como herramienta de evaluación y al mismo tiempo para sentar las bases para el diseño de objetivos de intervención clínica y educativa es el propuesto por Ángel Rivière en el inventario de espectro autista (IDEA) a fines de los años noventa. Allí se subraya que la intervención terapéutica no depende de la etiqueta diagnóstica, sino de los niveles alcanzados en las dimensiones del desarrollo en las diferentes áreas.

Este instrumento es de libre acceso y permite comprender dimensiones y niveles del desarrollo para hacer posible planificar y crear apoyos adecuados, consistentes con el enfoque CODDA que proponemos.

EL IDEA. COMPRENDER LAS DIMENSIONES DEL DESARROLLO PARA

ENFRENTAR DESAFÍOS FUTUROS

Las doce dimensiones que se identifican en el IDEA y en las que todas las personas con autismo presentan algún nivel de dificultad, agrupadas en cuatro escalas, son:

A) Relaciones sociales

1. Relaciones sociales
2. Capacidades de referencia conjunta
3. Capacidades intersubjetivas y mentalistas

B) Comunicación y lenguaje

4. Funciones comunicativas
5. Lenguaje expresivo
6. Lenguaje receptivo

C) Flexibilidad-anticipación

7. Anticipación
8. Flexibilidad mental y comportamental
9. Sentido de la propia actividad

D) Simbolización

10. Imaginación y capacidades de ficción
11. Imitación
12. Suspensión (capacidad de hacer significantes)

Cada una de las dimensiones del desarrollo ofrece niveles que muestran adquisiciones, dificultades y desafíos en las distintas áreas. A continuación, las describiremos brevemente. (4)

RELACIONES SOCIALES

Se evalúan las relaciones sociales, focalizando una característica que se ha descrito en los trabajos fundacionales sobre el autismo: la “soledad”, el patrón de “desconexión”. Pero insistimos en la idea de dimensionalidad para romper un mito muy extendido sobre el autismo que vendría a decir que la persona con autismo está “desconectada” o “aislada”, como si viviera en una burbuja. Esto no resulta ser así en todos los casos, e incluso en los casos donde aparece un patrón de desconexión muy significativo pueden

desarrollarse formas de relación y vínculo con las figuras de referencia más cercana.

Si en su vertiente más afectada la persona puede brindar una impresión clínica de aislamiento y soledad, al abrir el foco del continuo podemos considerar gamas variadas en relación con este aspecto clave para la evaluación y el diagnóstico y también para su evolución. Abrir la mirada a estas gamas con los distintos tonos del arco iris no se detiene en este destino de metáfora, sino que supone una posibilidad real de promover trayectorias de desarrollo para alcanzar pautas de interacción que determinen niveles más profundos de implicación intersubjetiva.

Diego es un niño que al momento de su diagnóstico a los 5 años evidenciaba un vínculo con adultos, figuras de crianza, pero que era prácticamente indiferente a los pares, sin mostrar iniciativas de relación con niños de su edad e ignorando su presencia.

En la actualidad, tiene 12 años y es capaz de establecer y mantener relaciones con pares, está interesado por las acciones de los otros y trata de participar, a su manera, de actividades y juegos con ellos. Hoy podemos decir que disfruta de muchas de esas situaciones de interacción. Es importante puntualizar que tanto su familia como sus terapeutas han sido de fundamental apoyo para promover estas interacciones y que la escolarización también ha jugado un papel significativo; que al principio no se contaba con la propia iniciativa de Diego para vincularse y que los avances en comunicación y lenguaje han sido solidarios con los avances en interacción social.

Sus intereses particulares (por ejemplo, su conocimiento sobre los superhéroes de Marvel y sus historias) han servido como un factor importante utilizado a favor de las posibilidades de vincularse a través de compartir cómics, series o películas. Los compañeros, además, admiran su capacidad de memoria y la manera en que puede recordar características de los personajes, detalles de las publicaciones, escenas y guiones de las series y películas.

Por su puesto que Diego logra mejor nivel de vínculo y amistad con fans de El Capitán América o con conocedores de Dr. Strange, ¿pero quién no se relaciona mejor con personas con las que comparte intereses afines?

“Aprendí a muy temprana edad a juzgar y elaborar nuevos conceptos. Pero por contrapartida no me supe relacionar bien con las demás personas y yo creo que a los demás les cuesta relacionarse conmigo”, nos cuenta Martín. Manifiesta que desea tener amigos, pero tiene dificultades para establecer y mantener vínculos con otros. Se queja de que la gente no lo comprenda o lo rechace. En el contexto de las conversaciones, le cuesta mucho respetar turnos. Produce largos monólogos sobre los temas que le interesan; por ejemplo, el básquet. Pero no tanto del juego en sí mismo sino más bien de las estadísticas de los distintos campeonatos del mundo. Y es capaz de repetir la formación completa de varios equipos de básquet de las diferentes ligas. Pero de lo que no puede ser del todo consciente es de que ese tópico de conversación (largas listas de nombres de jugadores o estadísticas de campeonatos) no es del interés de mucha gente. “Quisiera poder hacerme de amigos, hacerme de amigos con los mismos problemas, con las mismas

inquietudes, las mismas necesidades, los mismos proyectos.” Con frecuencia se siente solo.

Pablo, un joven con síndrome de Asperger, nos muestra, de forma parecida a la experiencia de Martín, estas características expresadas en el nivel 4, con una motivación definida de relacionarse con iguales. Sin embargo, la complejidad de las relaciones humanas y la exigencia permanente de flexibilidad en los intercambios socioafectivos hacen que fracase en su intento de interacción, provocando con frecuencia frustración y sensación de soledad, así como también desconexión de sus pares. Nos dice: “En realidad me gustaría tener cuatrocientos setenta amigos y que no me alcancen los días de la semana para vernos. Y por otro lado me gustaría no necesitar tener amigos”. Por momentos, la conciencia de soledad se le hace más intensa al mismo tiempo que plantea que en ocasiones se siente “diferente”, aislado y no aceptado por los demás.

Los niveles de las relaciones sociales son descriptos por Rivière de esta manera en el IDEA:

NIVELES DE LAS RELACIONES SOCIALES

1. Impresión clínica de aislamiento completo y profunda soledad desconectada. No hay expresiones de apego a personas específicas. En los casos más graves, se ofrece la impresión de que no se diferencian cognitivamente las personas de las cosas. No hay señales de interés por las personas, a las que ignora o evita de forma clara.
2. Impresión definida de soledad y dificultades significativas de relación, pero con vínculo establecido con adultos (figuras de crianza y profesores). La persona en este nivel ignora, sin embargo, por completo a los iguales, con los que no establece relación. Las iniciativas espontáneas de relación, incluso con las figuras de crianza, son muy escasas o inexistentes.
3. Relaciones infrecuentes, inducidas, externas y unilaterales con iguales. Con frecuencia, la impresión clínica es la de una rígida e ingenua torpeza en las relaciones, que tienden a establecerse como respuesta y no por iniciativa propia.
4. Hay motivación definida de relacionarse con iguales. La persona en este nivel suele ser al menos parcialmente consciente de su soledad y de su dificultad de relación. Las sutilezas de las relaciones, su dinamismo subyacente, tienden a escapársele, pero quisiera relacionarse con sus iguales, fracasando frecuentemente en el intento de lograr una relación fluida.

CAPACIDADES DE REFERENCIA CONJUNTA

En el capítulo anterior, nos hemos referido a las capacidades de referencia conjunta relativas a un nivel de comunicación prelingüística, con el uso de gestos comunicativos. El uso de estos gestos de señalar para pedir o para mostrar, por ejemplo, supone asimismo un uso social de la mirada en el contexto de interacciones triádicas que mencionamos. Por ejemplo, un bebé de 20 meses que mira a su abuela y mira una pelota alternativamente a la vez

que señala la pelota.

Mientras el nivel más severo de dificultad muestra limitaciones importantes para hacer algo con alguien, es decir, acciones conjuntas, si seguimos la línea del continuo encontramos la posibilidad de realizar acciones conjuntas simples; por ejemplo, armar una torre con cubos. La mamá pone un cubo; Malena pone otro cubo; la mamá suma otro nuevo a la torre, y Malena agrega uno más, incluso sin mirarla. Male hace algo con su mamá, y transitar este nivel ya supone un potencial de interacción sobre el que se intentará seguir desplegando actividades conjuntas con mayor y progresiva implicación de la niña en tareas o actividades que le interesen.

En el nivel 3 aparecerían actividades de atención conjunta, es decir, prestar atención a algo con alguien. Por ejemplo, armar la torre de cubos con la mamá, pero mirando los cubos, mirando a la madre, mostrando un cubo a su mamá. Estas miradas de referencia conjunta pueden aparecer en situaciones estructuradas, dirigidas por un adulto, pero no en situaciones abiertas y espontáneas.

Es en el nivel 4 donde se manifiestan logros de acciones conjuntas y atención conjunta en situaciones abiertas, donde la niña espontáneamente comparte el interés por la pelota con su mamá, incluso tomando la iniciativa de mostrársela. Se cae al suelo el llavero y la niña, de manera espontánea, mira el llavero y mira a su mamá expresando asombro, acompañado con vocalizaciones. Esa sería una situación donde hay una mirada de referencia conjunta en una situación abierta, no dirigida ni estructurada por el adulto. No hay que confundir el contacto ocular, cuando el niño nos mira, con la mirada de referencia conjunta. El contacto ocular, que puede ser una mirada muy expresiva, aunque en pocas situaciones cotidianas, compromete una relación con otro —diádica—; en cambio, la mirada de referencia conjunta siempre remite a un triángulo —una tríada— donde el niño se vincula con otra persona y a la vez con un objeto (o una tercera persona). Por ejemplo, mira la pelota y mira a su abuelo para compartir el interés por la pelota con el abuelo o quizás para informarle que la pelota rebotó y salió del alcance de ambos. En cualquier caso, está prestando atención a la pelota con su abuelo (prestar atención a algo con alguien en ese circuito triádico).

¿A qué se refiere Rivière cuando habla de las dificultades en “preocupación conjunta”? Si acción conjunta es “hacer algo con alguien”, y atención conjunta es “prestar atención a algo con alguien”, preocupación conjunta es “sentir algo con alguien”, en una gama más sutil de dificultad en este extremo de la dimensión donde ciertas personas, aun comprendiendo la situación, tienen dificultades de sintonizar emocionalmente, sentir con otros. La mamá de Julián, un joven de 19 años con diagnóstico de síndrome de Asperger, nos cuenta una situación crítica que vivieron frente al doloroso momento de la muerte de su abuela materna a causa de un ataque cardíaco.

Yo sé que Juli estaba muy triste. Tanto o más que yo misma. Pero ante esa situación comenzó de manera voraz a buscar información en internet acerca de cardiopatías y datos sobre problemas de corazón. Entonces me perseguía contándome a viva voz todas las causas por las que su abuela no había podido sobrevivir a su paro. No parecía un nieto dolorido. ¡Parecía un cardiólogo

dando conferencias! Y todas las conferencias me las quería dar a mí. Entiendo que a veces, ante situaciones de cambio o ansiedad, no para de hablar. Pero yo estaba muy mal y él parecía no darse cuenta de nada. En un momento le pedí que les contara todo eso a los tíos porque no lo soportaba más.

Por supuesto que él estaba muy dolido a su modo, pero lejos de acompañar a la madre a atravesar ese momento —sentir con ella— la vía para afrontar la situación emocional del duelo parecía ser la racionalización. Frente al sinsentido y la inesperada irrupción de la muerte, los relatos sobre cardiopatías parecían ayudarlo a compensar el vacío y atravesar esas aguas tormentosas de la inquietud y el dolor.

Los siguientes son los niveles de pautas de referencia conjunta:

CAPACIDADES DE REFERENCIA CONJUNTA

1. Ausencia completa de acciones conjuntas, interés por las acciones de otras personas o gestos (incluyendo miradas) de referencia conjunta. La persona en este nivel tiende a ignorar por completo las acciones, miradas y gestos significativos de otras personas. Frecuentemente, reacciona con evitación o rabietas a los intentos de otras personas de compartir una acción.

2. Realización de acciones conjuntas simples (por ejemplo, devolver una pelota o un cochecito que se lanza mutuamente) con personas implicadas. No hay (o no hay apenas) miradas significativas de referencia conjunta. Se comparten acciones sin ninguna manifestación de que se perciba la subjetividad del otro.

3. Empleo más o menos esporádico de miradas de referencia conjunta en situaciones interactivas muy dirigidas. No hay empleo de miradas cómplices en situaciones más abiertas. Parece haber una interpretación limitada de miradas y gestos ajenos con relación a situaciones.

4. Pautas establecidas de atención y acción conjunta. Sin embargo, pueden escaparse muchas redes sutiles de gestos y miradas en situaciones interactivas, especialmente cuando estas son abiertas y complejas. Además, no se comparten apenas preocupaciones conjuntas o marcos de referencia comunicativa triviales con las personas cercanas.

CAPACIDADES INTERSUBJETIVAS Y MENTALISTAS

Por último, dentro del área del desarrollo de las relaciones sociales, encontramos las capacidades intersubjetivas y mentalistas. La actividad mentalista resulta de vital importancia en las relaciones interpersonales en la dinámica cotidiana de la vida social, para comprender mejor a las demás personas y a uno mismo. ¿Pero en qué consiste la actividad mentalista o aquello que encontramos en los textos como “teoría de la mente”?

La teoría de la mente es la capacidad humana que nos permite realizar actividad mentalista, es decir, atribuir creencias, deseos, emociones, intenciones, a los demás y a nosotros mismos. Es precisamente la “mirada

mental” la que hace posible realizar inferencias acerca de la conducta de los otros, “leer” sus mentes, interpretar las interacciones humanas, realizar predicciones sobre sus cursos de acción. Sin estas llaves psicológicas, no habría acceso posible a las mentes de los otros o a nuestros propios mundos mentales.

En la literatura sobre el área, podemos encontrar las etiquetas “teoría de la mente”, “psicología natural”, “psicología intuitiva”, “psicología popular”, “capacidad mentalista”. Aunque estas denominaciones muestran diferentes matices teóricos y no son necesariamente sinónimos, sin embargo, al leer alguna de ellas, sabemos que se refieren al mismo campo de problemas. Remiten a conceptos referidos a la vertiente más cálida de la cognición, la vida afectiva, las relaciones vinculares, la experiencia emocional, tales como “inteligencia interpersonal”, “inteligencia social”, “inteligencia emocional”, “competencias cognitivas cálidas”, “competencias narrativas”, “capacidad de implicación intersubjetiva” (Valdez, 2005a; 2007a; 2007b).

La teoría de la mente pone de relieve la capacidad humana para interpretar las conductas en función de constructos teóricos que las hagan consistentes y las tornen comprensibles. Las dificultades en estas competencias en el espectro autista muestran cómo cambian las perspectivas del sujeto en su vida de relación interpersonal, en la comunicación y en los vínculos afectivos. Para las personas con espectro autista, la comprensión de las emociones propias y ajenas se convierte en una empresa muy compleja; la conducta de los otros se vuelve opaca y sus intenciones, difíciles de anticipar; la comunicación se presenta como una ardua prueba en tanto se vuelve dificultosa la interpretación de ironías, metáforas, chistes, sentidos figurados, y la literalidad se adueña del discurso conversacional; la relevancia comunicativa deviene en asignatura complicada, y la pragmática y las habilidades sociales a ella ligadas, un territorio a veces inhóspito.

Fue en 1985 cuando Simon Baron Cohen, Alan Leslie y Uta Frith presentaron en Reino Unido una investigación que mostraba que las personas con autismo no resuelven de manera adecuada una tarea de actividad mentalista (concretamente, la prueba de falsa creencia de primer orden o prueba de las muñecas), señalando que estos datos expresarían las dificultades que las personas con autismo poseen para interpretar las creencias de los otros. Este estudio inicia una fecunda etapa de investigación que contribuye a la comprensión cada vez más profunda de cómo funciona la mente de las personas con autismo. Y es en este punto donde confluyen dos cuestiones centrales:

a) por un lado, la consideración de la teoría de la mente como un proceso abierto y constructivo en el desarrollo de los sujetos y su íntima vinculación con el desarrollo de un racimo de competencias simbólicas, comunicativas y lingüísticas (competencias que se hacen mucho más notables cuando se comprueban cuáles son las consecuencias de su fallo);

b) por otra parte, la comprensión de otras formas de mirar y de aprehender el mundo —en particular el mundo social, emocional y vincular— que presentan las personas con espectro autista.

“Las otras personas se hablan con los ojos”, comenta un adulto con autismo, extrañado ante el fenómeno y lo suficientemente agudo para notar esa capacidad que para él era tan misteriosa (Frith, 1991).

También resulta sugerente un testimonio aportado por Michael Rutter sobre el lamento de un adolescente con autismo: “No podía leer la mente. Las demás personas parecían tener un sentido especial que les permitiría leer los pensamientos de los otros y anticipar sus sentimientos y respuestas; él sabía que esto ocurría porque los otros se las arreglaban para evitar molestar a la gente, mientras que él siempre metía la pata. Solo se daba cuenta de que decía o hacía algo mal cuando la otra persona se enojaba o se molestaba” (Frith, 1991: 202).

Ante esta situación, cabe preguntarse: ¿qué ocurre que algunas personas son más expertas que otras para realizar estas lecturas? ¿Qué sucede que otras son apenas novatas o no aciertan en la lectura de esos particulares “grafismos”, “garabatos” y “dibujos” mentales?

A este respecto, puntualizaba Hans Asperger (1952: 31):

En realidad, aun en el caso de que se quiera analizar únicamente la inteligencia, se encontrarán “en juego” al mismo tiempo los demás elementos de la personalidad. De modo que el resultado no será solo la medida de la inteligencia en sí. Reflejará también el modo individual de trabajar y sus perturbaciones, el tipo de contacto personal, el vigor de la espontaneidad, el talante, la facilidad de mecanización... en fin, la originalidad del sujeto. No se terminaría tan pronto si se quisieran enumerar todos los factores de la personalidad que intervienen en las actividades de la inteligencia, ya que se llegarían a establecer casi tantas posibilidades como individuos.

Esta otra forma de inteligencia vinculada con las capacidades mentalistas —el tipo de contacto personal, el vigor de la espontaneidad, el talante— se relaciona con lo que Bruner llamó “modalidad narrativa de pensamiento”. En nuestros días, se habla con naturalidad de “inteligencia emocional”, pero sabemos que el desarrollo de la comprensión emocional y sus crecientes grados de complejidad implican una ardua trayectoria de construcción a lo largo del ciclo vital. Sostienen Rivière, Sarriá y Núñez:

Sí, podemos decir que el hombre es un “animal mentalista”. ¿Y qué quiere decir eso?: sencillamente que para predecir, manipular y explicar su propia conducta y la de los demás se sirve de conceptos mentales, tales como los de “creencia”, “deseo”, “pensamiento”, “percepción”, “recuerdo”, etc. La atribución a otros y la autoatribución de los referentes de estos conceptos no solo proporcionan al hombre instrumentos muy poderosos de competición y engaño, sino también herramientas que definen de una manera decisiva formas específicas de cooperación (Rivière, Sarriá y Núñez, 1994: 8).

Sabemos que en las gamas más altas de competencias mentalistas —como en el nivel 4 del IDEA— las personas con autismo encuentran grandes desafíos que impactan en su vida afectiva, en su vida social y en la comunicación. Algunos de esos desafíos los puntualizamos abajo y los retomaremos más

adelante. Reconocer, dentro de una perspectiva dimensional, estos grados de dificultad demandará asimismo la construcción de dispositivos de apoyo capaces de afrontar estas demandas crecientes de los contextos sociales (Valdez, 2006).

En los trabajos de Ángel Rivière se consignan algunos de estos desafíos:

- Dificultades para relacionarse con iguales.
- Falta de sensibilidad a las señales sociales.
- Alteraciones de las pautas de relación expresiva no verbal.
- Falta de reciprocidad emocional.
- Dificultades para comprender intenciones ajenas y especialmente “dobles intenciones”.
- Dificultades para interpretar enunciados no literales o con doble sentido.
- Limitación importante en la capacidad de adaptar las conductas sociales a los contextos de relación.
- Dificultades para saber “de qué conversar” con otras personas.
- Dificultades para producir emisiones relevantes a las situaciones y los estados mentales de los interlocutores.

Consideramos a la actividad mentalista como un proceso (o conjunto de procesos) siempre abierto, siempre en desarrollo, siempre con posibilidades de reinterpretar (redescribir) en niveles de mayor complejidad su comprensión del mundo mental y social. Por ejemplo, el desarrollo de la capacidad de comprender sutilezas sociales, ironías o metáforas es posible que logre niveles de progresiva agudeza —¿habrá una “edad de la sabiduría” mentalista, como plantea Francesca Happé (1998)?— mostrando, en todo caso, el carácter contingente de su desarrollo, consistente con el modelo vigotskiano. Por otra parte, coherente con esta contingencia, no se dibuja en el horizonte de la ontogénesis un punto de llegada o una teleología particular para el desarrollo de las competencias mentalistas, sino que el desarrollo puede seguir diferentes vías según las (contingentes) interacciones con los artefactos de la cultura. Para decirlo de otro modo, en el desarrollo típico, aunque seamos capaces de comprender y producir metáforas, es preciso hacer notar que no todos los mortales nos convertimos en Federico García Lorca. No todos tenemos la misma sensibilidad poética para la metáfora. La diversidad, como hemos sostenido, es de arco iris (Valdez, 2005a; 2006; 2007a; 2007b).

¿Qué ocurre en los demás niveles? ¿Cuáles son los antecedentes más tempranos de las competencias mentalistas más sutiles?

Los procesos que constituyen la teoría de la mente se originan a través de un

aprendizaje incidental, tal como el lenguaje verbal oral: los padres no enseñan de modo formal y sistemático a hablar al bebé, aunque evidentemente le enseñan creando y desvaneciendo formatos comunicativos a la manera de “fiestas móviles” y contingentes, como mencionábamos en el capítulo 2. En otras palabras, los niños se convierten en hablantes del lenguaje materno y en mentalistas más o menos hábiles participando de esos formatos. Estos implican contextos mentales compartidos en los sistemas simbólicos de la cultura (familiar) y en las prácticas de participación guiada donde se apropian de las herramientas semióticas de su cultura. Bajtín (1934/1975) describe la apropiación del lenguaje como un proceso intersubjetivo de negociación constructiva, en el que las palabras “ajenas” van convirtiéndose gradualmente en palabras “propias” y hasta esa instancia de apropiación las palabras no existen en un lenguaje neutral y sin rostro, sino que existen en los labios de otros, en contextos de otros, al servicio de las intenciones de otros, hasta que se constituyen como propias.

Este proceso, en el que la “palabra ajena” va transformándose en “palabra propia”, no podría entenderse fuera de un contexto de vínculos afectivos entre el bebé y las figuras de crianza. De la misma manera en que este proceso de apropiación no atraviesa una fase declarativa de aprendizaje, tampoco se enseña a los niños pequeños de modo sistemático y deliberado a comprender que los demás tienen mente, a atribuir intencionalidad, a entender chistes o una ironía, a aprender la toma de turnos en una conversación o a interpretar que la otra persona está muy enojada observando la expresión de su rostro. Esas funciones psicológicas, vinculadas a un complejo racimo de competencias simbólicas, se construyen en el contexto de las prácticas familiares de crianza.

Si queremos viajar al origen de las capacidades mentalistas, necesitamos mirar las pautas intersubjetivas primarias y secundarias. En el caso de la intersubjetividad primaria, tal como comentamos en el capítulo anterior, implica pautas de expresión emocional correlativa, que en el desarrollo típico aparecen alrededor del primero o segundo mes de vida. El bebé sintoniza con las emociones de sus cuidadores, sonrío cuando ellos lo hacen o se pone más serio cuando su mamá o su papá cambian el tono emocional. Es un espacio diádico donde surgen las “protoconversaciones” entre bebé y adulto.

Las pautas intersubjetivas secundarias implican uso de gestos protodeclarativos y atención conjunta, como señalamos en el punto anterior.

Los investigadores identifican los protodeclarativos como el precursor más temprano de la teoría de la mente. ¿Por qué? Porque afirman que cuando el bebé señala para mostrar está compartiendo experiencia con el otro. Trata al otro como sujeto de experiencia. Sería una forma —muy primitiva todavía— de atribuir mente al otro, tratar al otro como sujeto con mente.

Recordemos, como ya señalamos en el capítulo anterior, que la ausencia de gestos protodeclarativos a los 18 meses es uno de los indicadores de riesgo de autismo, junto a las pautas de miradas de referencia conjunta y el juego de ficción.

Consistentes con la propuesta del IDEA que considera las capacidades

mentalistas a lo largo de un continuo dimensional, Wellman y Liu (2004) presentan una investigación muy interesante que mostraría que la teoría de la mente representa un progresivo y extendido conjunto de adquisiciones conceptuales que dan cuenta de un patrón de desarrollo evolutivo. Construyen una escala de cinco tareas que exploran:

- 1) comprensión de deseos;
- 2) comprensión de creencias;
- 3) comprensión de acceso al conocimiento;
- 4) comprensión de falsa creencia, y
- 5) comprensión de emociones reales y aparentes.

En la misma dirección y apuntando a la complejidad que supone la red de competencias que constituyen la teoría de la mente, Helen Tager-Flusberg (2003) ha propuesto diferentes tareas para dar cuenta de la complejidad dimensional de las competencias mentalistas:

- 1) Simulación: la tarea evalúa la capacidad de utilizar una muñeca en un escenario de ficción.
- 2) Deseo: la tarea evalúa la capacidad de predecir acciones basadas en los estados de deseo de un personaje.
- 3) Percepción/conocimiento: la tarea evalúa la capacidad de inferir conocimiento a partir de claves perceptivas.
- 4) Falsa creencia (cambio de lugar): evaluar conocimiento, predicción y justificación, al modo de la prueba de las muñecas.
- 5) Falsa creencia (contenidos inesperados): se les muestra a los niños envases familiares que contienen objetos insólitos.
- 6) Esconder una figurita: se evalúa la habilidad del niño de esconder una figurita, engañando al experimentador.
- 7) Falsa creencia de segundo orden: se evalúa la capacidad del niño para juzgar lo que X piensa/sabe acerca de lo que Y piensa/sabe.
- 8) Mentiras y chistes: se evalúa la capacidad del niño para distinguir entre mentiras y chistes irónicos (sarcasmos).
- 9) Rasgos: se evalúa la capacidad del niño de juzgar rasgos de la personalidad de un personaje en una situación determinada (por ejemplo juzgar buenas o malas intenciones a partir de los rasgos de un personaje).
- 10) Compromiso moral: se pide al niño que realice un juicio moral y lo justifique a partir de una breve historia con personajes.

Tal como puede apreciarse, este tipo de propuestas son superadoras de los primeros estudios sobre teoría de la mente, atendiendo a la complejidad y al carácter multidimensional del concepto, ponderando los procesos de construcción o desarrollo progresivo de las capacidades mentalistas.

Pensar sobre los apoyos necesarios en el área para niños y niñas con autismo dispara inevitablemente interrogantes acerca de si pueden enseñarse explícitamente ese tipo de funciones psicológicas que se constituyen en el desarrollo típico sin atravesar una fase declarativa de aprendizaje. Dicho de otro modo: a los niños no se les enseña de manera explícita a interpretar emociones en función de las expresiones emocionales, ni a atribuir contenidos mentales a personajes a partir de situaciones de viñetas o con muñecos. Sin embargo, sabemos que para los niños con condiciones del espectro autista esta clase de aprendizaje sigue otros caminos y que hay procesos psicológicos que necesitan unos andamiajes específicos para ampliar posibilidades de desarrollo. Muchos de los estudios en el área van desde el reconocimiento de expresiones faciales básicas y comprensión de emociones hasta habilidades más complejas de atribución de estados mentales.

Howlin, Baron Cohen y Hadwin (1999) definen diferentes niveles de capacidad de lectura mentalista. Dichos niveles sirven a los fines de la evaluación y el establecimiento de líneas de base a partir de las cuales crear dispositivos de apoyo. Para los autores, los cinco niveles de comprensión emocional son los siguientes:

NIVEL 1. Reconocimiento de la expresión facial en fotografías

Supone la capacidad para reconocer, de fotos, expresiones faciales como feliz, triste, enojado, atemorizado. Aquellas que llamamos “emociones básicas”.

NIVEL 2. Reconocimiento de emociones básicas en dibujos esquemáticos

Supone la capacidad para reconocer las mismas emociones en dibujos.

NIVEL 3. Identificación de emociones basadas en situaciones

Este es un nivel de mayor complejidad en el que las emociones son disparadas por diversas situaciones (por ej.: alegría cuando está por suceder algo bueno). En este nivel los niños deberían ser capaces de predecir cómo se sentirá un personaje, a partir del contenido emocional de la viñeta.

NIVEL 4. Emociones basadas en deseo

Alcanzado este nivel pueden reconocerse emociones debidas a que una persona haya cumplido o no sus deseos. Los niños deberían ser capaces de identificar el sentimiento de un personaje (triste, feliz, atemorizado, enojado) de acuerdo a si sus deseos se han cumplido o no.

NIVEL 5. Emociones basadas en creencia

Son emociones causadas por lo que alguien piensa, aunque lo que piense

entre en conflicto con la realidad. Por ejemplo: Julián desea que su papá le compre un libro para su cumpleaños; sin embargo cree que su papá le regalará una pelota. ¿Cómo se sentirá? ¿Por qué?

De manera complementaria, Howlin y colaboradores proponen indagar sobre los contenidos mentales, como aquellos relacionados con la percepción, el conocimiento y la creencia. Para los autores los cinco niveles de comprensión de estados informativos son los siguientes:

NIVEL 1. Toma de perspectiva visual simple

Comprender que lo que uno observa puede ser diferente a lo que observa otro. Una de las actividades propuestas es la observación de una lámina de doble faz en la que hay dibujados distintos objetos de cada lado (un auto/ un lápiz). Si nos ponemos frente a frente cada uno podrá ver un dibujo diferente.

NIVEL 2. Toma de perspectiva visual compleja

En este nivel los autores trabajan no solo sobre lo que un sujeto puede ver sino cómo lo ve. Por ejemplo, si estamos sentados a la mesa frente a frente y observamos una foto de un barco sobre la mesa, alguien lo verá del revés.

NIVEL 3. Comprender el principio de que “el ver conduce al saber”

En este nivel se establecen relaciones entre lo que una persona ve (podría ser también lo que oye) y en consecuencia lo que esa persona sabe. Por ejemplo, si Ana esconde dinero en un cajón y su amiga Paula la ve mientras lo hace, entonces Paula sabrá que en el cajón está el dinero.

NIVEL 4. Predecir acciones sobre la base del conocimiento de una persona

En este nivel los niños son capaces de hacer predicciones a partir de lo que una persona sabe. Es un nivel de comprensión de “creencias verdaderas”. Por ejemplo, si ayer Ana vio el dinero en el cajón, ¿Dónde cree que está el dinero? ¿Dónde irá a buscar el dinero?

NIVEL 5. Comprender falsas creencias

Este es nivel de mayor complejidad y supone comprender “creencias falsas”. El paradigma clásico de falsa creencia (la conocida prueba de las muñecas o de Sally y Ana) utilizada por Baron Cohen, Leslie y Frith (1985) evalúa esta capacidad de inferencia mentalista. Se trata de predecir lo que hará un personaje partiendo de la base de que su creencia sobre la realidad es falsa. En el caso de las muñecas, Ana tiene una caja y Sally tiene una cesta. Sally deja una bolita en su cesta y sale a dar un paseo. Sin que ella pueda verlo, Ana cambia de lugar la bolita y la coloca en la caja. Al volver Sally, ¿dónde creerá que está la bolita? ¿Dónde buscará la bolita? La creencia que Sally tiene es falsa ya que no se corresponde con la realidad (Sally cree que la bolita está en la cesta -donde la dejó- pero la bolita está en la caja -donde Ana la puso).

Estos trabajos, algunos ya muy conocidos en el ámbito de los estudios sobre teoría de la mente, presentan propuestas de evaluación, basadas en la investigación y además nos brindan andamiajes para pensar estrategias de intervención y creación de apoyos adecuados, en el marco de la perspectiva dimensional de los procesos mentalistas.

Describimos los niveles de las capacidades intersubjetivas y mentalistas:

NIVELES DE CAPACIDADES INTERSUBJETIVAS Y MENTALISTAS

1. Ausencia de pautas de expresión emocional correlativa (intersubjetividad primaria), atención conjunta y actividad mentalista. Falta de interés por las personas y de atención a ellas.
2. Respuestas intersubjetivas primarias ocasionales. En la relación con la persona con espectro autista en este nivel, puede tenerse la vivencia de compartir, aunque sea de forma muy ocasional y limitada, emociones. No hay muestras de intersubjetividad secundaria o indicios de que la persona perciba al otro como sujeto.
3. Indicios de intersubjetividad secundaria, pero no de atribución explícita de mente. En este nivel, no se soluciona la tarea de falsa creencia. En algunos casos, se emplean, de forma limitada y ocasional, términos mentales, como contento o triste.
4. La persona con espectro autista en este nivel tiene conciencia explícita de que las otras personas tienen mente y emplea términos mentales. Resuelve la tarea de teoría de la mente de primer orden, al menos (la prueba de las muñecas, por ejemplo). Sin embargo, los procesos mentalistas en las interacciones reales son limitados, lentos y simples. No se acomodan bien a la complejidad, el dinamismo y las sutilezas de las interacciones.

COMUNICACIÓN

La comunicación es definida por Rivière como una actividad:

- intencionada o propositiva;
- intencional (se refiere a algo, tiene un contenido), y
- significativa, es decir, se realiza mediante signos.

Hemos comentado en el capítulo anterior que los bebés pueden realizar sus primeros gestos comunicativos (intencionados, intencionales y significantes) durante el último trimestre de su primer año de vida.

Cabe señalar que esta dimensión no se refiere al lenguaje verbal en particular, sino a la comunicación en general. Hemos puesto énfasis en la diferencia entre comunicación, lenguaje y habla, ya que tiene implicancias muy relevantes tanto en la evaluación como en la intervención. Una vez, en una institución de nivel inicial pudimos leer un informe de un niño de poco

más de 3 años. Entre una enumeración de cosas que “no podía hacer”, llamaba especialmente la atención una afirmación: “No habla. Es coreano”. Hay que decir que el niño era efectivamente coreano, pero también se nos ocurrió preguntar qué hacía cuando quería comer una galletita o quería tomar agua o necesitaba hacer pis. Podía no hablar castellano, pero ¿no se habían preguntado cómo se comunicaba? Esta anécdota, que parece exagerada, es real y muestra hasta qué punto puede confundirnos el no distinguir el habla de la comunicación. También permite entender que hay diferentes formas de comunicarse, a través de distintos signos posibles, y no solamente palabras habladas (incluso independientemente de la lengua materna).

El espectro va desde ausencia de pautas comunicativas en el polo de mayor dificultad, pasando por algún tipo de actividad para pedir mediante el uso instrumental de personas (por ejemplo, tomando tu mano y llevándola al vaso de jugo cuando quiere tomar jugo), hasta la realización de gestos para pedir (por ejemplo, a través del señalar o usando un pictograma con el dibujo de una pelota para pedir la pelota), e incluso la posibilidad de usar conductas comunicativas de declarar o mostrar (señalar un juguete para compartir el interés con su papá, mirando alternativamente el juguete y a su papá).

La descripción de los niveles de comunicación en el IDEA es la siguiente:

NIVELES DE COMUNICACIÓN

1. Ausencia de comunicación, entendida como cualquier clase de relación intencionada con alguien, acerca de algo, que se realiza mediante empleo de significantes.
2. La persona realiza actividades de pedir, mediante conductas de uso instrumental de personas, pero sin signos. Es decir, pide llevando de la mano hasta el objeto deseado, pero no puede hacer gestos o decir palabras para expresar sus deseos. De este modo, tiene conductas con dos de las propiedades de la comunicación (son intencionadas e intencionales), pero sin la tercera (no son significantes).
3. Se realizan signos para pedir: pueden ser palabras, símbolos enactivos, gestos “suspendidos”, símbolos aprendidos en programas de comunicación, etc. Sin embargo, solo hay comunicación para cambiar el mundo físico. Por lo tanto, sigue habiendo ausencia de comunicación con función ostensiva o declarativa.
4. Empleo de conductas comunicativas de declarar, comentar, etc., que no solo buscan cambiar el mundo físico. Sin embargo, suele haber escasez de declaraciones capaces de cualificar subjetivamente la experiencia (es decir, referidas al propio mundo interno), y la comunicación tiende a ser poco recíproca y poco empática.

LENGUAJE EXPRESIVO

Sabemos que la comunicación y el lenguaje implican un conjunto complejo de factores que funcionan solidariamente para la producción y comprensión de

significados.

Aspectos fonológicos, morfológicos, sintácticos, semánticos, pragmáticos y léxicos configuran un entramado de adquisiciones y desafíos que muestra un alto nivel de heterogeneidad en el espectro autista. La ecolalia, la inversión pronominal, los patrones estereotipados de lenguaje, las palabras o frases idiosincráticas, los neologismos son algunas de las particularidades que podemos encontrar en el autismo. También pueden aparecer dificultades en la estructuración gramatical y una prosodia diferente.

En el ámbito del lenguaje expresivo, el polo de mayor nivel de dificultad está caracterizado por la ausencia de lenguaje verbal, seguido por un nivel de lenguaje predominantemente ecolálico o con el uso de palabras sueltas. En este nivel, no hay creación de oraciones.

Si seguimos en esta gama dimensional, encontramos niños que pueden producir oraciones, aunque esas oraciones permanezcan algo aisladas y no configuren discurso o posibles conversaciones.

En el nivel más alto de competencias, encontramos la capacidad de producción de discurso, aunque con ciertas limitaciones en el intercambio conversacional. En los intercambios, suelen manifestarse las limitaciones pragmáticas vinculadas con las capacidades de teoría de la mente que mencionábamos más arriba; por ejemplo, dificultades para adaptarse a las expectativas de los interlocutores, toma de turnos, cambios de tópicos conversacionales, relevancia comunicativa.

Cuando Hans Asperger, en 1944, describe algunas características de sus pacientes en lo que respecta a la comunicación y el lenguaje, destaca:

- parecen “adultos en miniatura” al hablar, usan un vocabulario poco común para niños de su edad;
- la prosodia resulta muy particular, como si cantaran;
- hacen caso omiso a las preguntas, es decir, no respetan las características del discurso conversacional;
- con frecuencia hablan sin parar del tema que les interese sin tener en cuenta al interlocutor, y sin embargo pueden ser lacónicos;
- tienen dificultades con el sentido del humor y no comprenden los chistes, y
- los aspectos no verbales de la comunicación aparecen desajustados, por ejemplo, no miran a la cara del interlocutor.

Sintetizando algunas de las características halladas en este nivel de gama más sutil de dificultad en comunicación y lenguaje, podemos consignar:

- Dificultades para elaborar enunciados sobre la propia experiencia subjetiva: es sabido que las personas con espectro autista, aun en estos

niveles, tienen dificultades para objetivar su propia experiencia subjetiva, presente, pasada y futura.

- Comunicación poco recíproca y poco empática: con frecuencia, parecen no reparar en los intereses del interlocutor, en sus reacciones o en lo que pudiera pensar o sentir.
- Presencia de lenguaje discursivo: si bien presentan lenguaje discursivo, tanto el discurso narrativo como el conversacional presentan niveles diferentes de dificultad. El discurso narrativo aparece con frecuencia con problemas en la cohesión, algo desorganizado, sin articular de manera adecuada los temas y subtemas en relación con su jerarquía, o bien dando la misma relevancia a detalles insignificantes y a temas centrales.
- Dificultades para encontrar temas de conversación e intercambiar roles en los diálogos: algo que es difícil y que se manifiesta sobre todo en los años escolares, donde deben compartir actividades poco estructuradas con pares, es la toma de iniciativa en los intercambios conversacionales. Estos con frecuencia se convierten en monólogos de temas de su exclusivo interés, que pueden no interesar al interlocutor (ver más adelante la noción de relevancia). Suele ser un desafío importante el respetar reglas conversacionales como la toma de turnos en el intercambio comunicativo.

Los niveles de lenguaje expresivo en el IDEA son, según Ángel Rivière:

NIVELES DE LENGUAJE EXPRESIVO

1. Ausencia total de lenguaje expresivo. El mutismo puede ser total o funcional. Este último se define por la presencia de verbalizaciones que no son propiamente lingüísticas (pueden ser, por ejemplo, emisiones con función musical). Es decir, no implican análisis significativo ni tienen la función de comunicar.
2. El lenguaje es predominantemente ecológico o compuesto de palabras sueltas. Aparecen ecolalias y palabras funcionales. No hay propiamente creación formal de sintagmas o de oraciones. No hay discurso ni conversación.
3. Lenguaje oracional. Capacidad de producir oraciones que ya no son predominantemente ecológicas y que implican algún grado de conocimiento implícito de reglas lingüísticas (una cierta competencia formal). Sin embargo, los sintagmas y las oraciones no llegan a configurar discurso ni se organizan en actividades conversacionales. La interacción lingüística produce la impresión de juego de frontón, que carece del espontáneo dinamismo de las verdaderas conversaciones. Puede haber muchas emisiones irrelevantes o inapropiadas.
4. Lenguaje discursivo. Es posible la conversación, aunque tienda a ser lacónica. Las personas en este nivel pueden ser conscientes de su dificultad para encontrar temas de conversación y para transmitir con agilidad información significativa en las interacciones lingüísticas; intercambian con dificultad roles conversacionales, comienzan y terminan las conversaciones de

forma abrupta, pueden decir cosas poco relevantes o poco apropiadas socialmente. Se adaptan con dificultad a las necesidades comunicativas de sus interlocutores. Con frecuencia, su lenguaje está prosódicamente muy alterado. Parece pedante, rebuscado y poco natural, o abrupto y poco sutil. Hay dificultades para regular los procesos de selección temática y cambio temático en la conversación y en el discurso.

LENGUAJE RECEPTIVO

En el ámbito de la comprensión, el nivel de dificultad más alto es llamado por Rivière “sordera central o paradójica”, porque no significa que las personas tengan sordera. En este nivel, tienden a ignorar el lenguaje, y de ahí que a menudo no respondan ni se den vuelta cuando se los llama por su nombre. Pero tal vez se dan vuelta si oyen un sonido, incluso imperceptible para otros. Es decir que pueden escuchar —incluso con umbrales sensoriales hipersensibles en algunos casos—, pero el llamado es un estímulo social que implica un gran desafío para muchos niños en este nivel dimensional.

El nivel siguiente implica la asociación de enunciados verbales con conductas propias; por ejemplo, responder a consignas sencillas como sentate, vení, dame. Esas consignas están ligadas con conductas del propio sujeto.

El nivel 3 supone comprensión de enunciados sencillos, con comprensión literal y poco flexible. Por eso, se recomienda, para ayudar en la comunicación lingüística, el uso de pocas palabras, frases claras, concisas, prescindiendo del doble sentido, el sentido figurado o las metáforas. La ambigüedad y la sobreabundancia de palabras suelen confundir a la persona con autismo.

El nivel 4 se define por la capacidad de comprender discurso y conversación. Sin embargo, hay alteraciones sutiles en procesos de diferenciación del significado intencional del literal, en especial cuando uno y otro no coinciden. También, en los procesos de doble semiosis (comprensión del lenguaje figurado), vinculados con la suspensión semiótica que definiremos en el punto 12, y en los procesos de comprensión que dependen del contexto y de la relevancia comunicativa.

En este nivel, algunos de los puntos a tener en cuenta en la comunicación y el lenguaje son:

- Comprensión del discurso lingüístico y de las conversaciones: pueden comprender la dinámica del discurso y la conversación, pero en los contextos prácticos suelen fallar a la hora de comunicarse con éxito. Con frecuencia, se interesan por los diálogos de las series de televisión o las películas y pueden comprender las historias que allí ocurren, aunque encuentran dificultades cuando aparecen lenguaje metafórico, chistes, ironías, sentidos figurados o sobreentendidos.
- Alteraciones en la comprensión de sentido figurado: necesitan recibir o dar explicaciones cuando el discurso les resulta ambiguo, o aparecen frases con doble sentido o sentido figurado.

- Con frecuencia, la comprensión es literal: en consonancia con los puntos anteriores, y las dificultades presentadas en interpretación de sentido figurado, doble sentido, ironías y metáforas, las personas con autismo tienden a una comprensión literal de las emisiones lingüísticas.

Es el caso de Kenneth, un niño con síndrome de Asperger, quien se pregunta si “acaso caben muchos amigos en una cara”, cuando alguien lo critica diciéndole que tiene “cara de pocos amigos”... Su comprensión es literal y nos produce cierta extrañeza su modo de interpelar a su interlocutor, abriendo nuestros ojos a un aspecto de la realidad que no esperábamos. ¿Cómo puede no ser familiar una frase tan usada y compartida en distintos contextos? Sin embargo, acercarnos al mundo de Kenneth supone el no dar por sentado contextos de significados compartidos, sino construirlos día a día atentos a las preguntas que el niño plantea, sus inquietudes, sus respuestas y su personal forma de mirar el mundo (Hall, 2003).

Rivière (2001) nos recuerda que el objetivo de la comunicación interpersonal es fundamentalmente mentalista, desde el momento en que para ser adecuada en términos pragmáticos —para ser relevante— debe adaptarse a la mente de los interlocutores. La propia estructura del lenguaje, como actividad psicológica, se organiza en torno a los componentes pragmáticos de la comunicación. Según esta perspectiva, las funciones comunicativas y de interacción actúan como reguladoras de las emisiones del hablante, en la medida que este organiza su producción discursiva en función de los estados mentales que le atribuye a su interlocutor. En esa dirección, Rivière (1985: 91 y 92) enumera el conjunto de supuestos comunes entre los interlocutores, que sirven para organizar el intercambio comunicativo y puede fundarse en varios tipos de claves:

- Claves temáticas, que constituyen el conocimiento del hablante acerca del conocimiento del oyente sobre el tema específico de interlocución.
- Claves interpersonales, que se refieren al conocimiento que posee el hablante acerca del oyente mismo y están condicionadas por las situaciones previas de comunicación, la “confianza” y las presuposiciones comunes entre hablante y oyente.
- Claves contextuales, que dependen del hecho de compartir o no una situación común en el momento de la comunicación y de que el espacio y el tiempo de la comunicación sean compartidos (por ejemplo, no lo es el espacio en el caso de las conversaciones telefónicas y no lo son ni el tiempo ni el espacio en la comunicación vía email).
- Claves paralingüísticas concurrentes, que son las dadas por los gestos y expresiones del oyente, que permiten al hablante calcular hasta qué punto se está comunicando realmente y está siendo entendido.
- Claves lingüísticas previas, basadas en lo que el hablante ya ha dicho explícitamente, o puede establecer como conocido por el oyente a partir de lo dicho o comunicado por este.
- Claves prácticas, relacionadas con lo que el oyente hace o ha hecho con

respecto a algo y que permite inferir los conocimientos que posee acerca del tema de acción.

Tener en cuenta estas claves puede ser de fundamental importancia para brindar los apoyos adecuados.

Estamos hablando de un mundo de inferencias que juegan un papel fundamental en la comunicación humana: es evidente que las capacidades pragmáticas que posibilitan la relevancia están íntimamente relacionadas con las capacidades de teoría de la mente. La relevancia se construye a lo largo del desarrollo a la par que las demás competencias sociocomunicativas y mentalistas. Los niños pequeños con desarrollo típico, por ejemplo, cuando nos relatan una situación suelen omitir datos del contexto, como si nosotros también hubiéramos estado allí, y en ocasiones tenemos que pedir aclaraciones para entender de quién hablan o a qué lugar se refieren o a qué momento concreto. Quienes desarrollan el concepto de relevancia en un trabajo que ha tenido alto impacto fueron Dan Sperber y Deirdre Wilson (1986).

Para que un mensaje sea pragmáticamente relevante, debe ser tenido en cuenta lo que el interlocutor sabe o cree. De esa forma, se evita tanto brindar información que ya sea dada (conocida) como información tan nueva que no haya manera de vincularla con la anterior. Si se añade información nueva que no guarda ninguna relación con la dada o bien se añade información que duplica la información dada, el mensaje no es relevante.

En lo que se refiere a la comprensión de los aspectos relativos a la relevancia, en el contexto de los estudios pragmáticos de la comunicación, nos interesa utilizar la diferenciación establecida por Sperber y Wilson entre dos modalidades de comunicación diferentes: el “modelo de código” y el “modelo inferencial”.

El primero sería aquel presente en formas de comprensión limitadas, por ejemplo, a asignar, mediante un código, representaciones semánticas a representaciones fonológicas. El segundo tiene que ver con formas de comprensión que requieren de distintos tipos de inferencias; por ejemplo, cuando el emisor proporciona indicios de sus intenciones y el oyente infiere sus intenciones a partir de esos indicios. Lo que se plantea es que con la decodificación y descodificación lingüística no basta para comprender lo que el hablante quiere decir.

Sostienen Sperber y Wilson (1986: 20): “Es cierto que una lengua es un código que empareja representaciones fonéticas y representaciones semánticas de oraciones. Sin embargo existe un vacío entre la representación semántica de las oraciones y los pensamientos realmente comunicados por los enunciados. Este vacío no se llena con más codificación sino con inferencia” (el énfasis me pertenece).

En su trabajo de 2002, agregan que puede haber ambigüedades y ambivalencias referenciales para resolver, elipsis, metáforas e ironías para interpretar y otras indeterminaciones del contenido explícito con las que lidiar. Es la interpretación pragmática la que resuelve tales

indeterminaciones lingüísticas sobre la base de información contextual. “La tarea del oyente —dicen— es encontrar el significado que el hablante intenta comunicar y el objetivo de la teoría pragmática es explicar cómo eso ocurre.”

Siguiendo estas ideas, en términos de las alteraciones en comunicación y lenguaje en el síndrome de Asperger, podríamos arriesgar la hipótesis de que, de las dos modalidades citadas, aquella que se encuentra afectada en el cuadro —con diferentes niveles de gravedad— es la modalidad inferencial de comunicación, mientras que la modalidad del código está relativamente preservada.

Pero en el mundo humano ambas modalidades son complementarias, y con el modelo del código no basta para comprender la comunicación humana y la intencionalidad recursiva que a ella subyace.

Las personas con síndrome de Asperger tienden a una comprensión literal, una comprensión que se esfuerza en asignar a la representación fonológica un significado unívoco y carente de cualquier posible ambigüedad. Ese vacío, que al decir de los autores se llena “con inferencia” y permite vivir en un mundo humano donde la comunicación supone dinamismo, flexibilidad, interpretación mentalista, es un vacío muy difícil de llenar para la tendencia a la literalidad de las personas con espectro autista.

Es fundamental comprender esta cuestión para entender los desafíos —a veces muy leves, a veces más significativos— con los que se enfrentan las personas con autismo.

Nicolás, un joven universitario con síndrome de Asperger, manifiesta que en los momentos de “recreo”, donde no hay actividad académica, prefiere quedarse solo y no interactuar con sus compañeros. Lo que plantea es que él no comprende sus comentarios y no puede participar de las bromas. A él no le causa gracia lo que dicen, y eso le provoca un sentimiento de extrañamiento, se siente diferente, aislado, raro. Es perfectamente consciente de que los compañeros “dicen” (implican) más cosas de las que efectivamente dicen, pero se da cuenta de que él no puede comprender el significado intencional de esos intercambios.

Consideramos que en este caso, como en otros similares, afectan más al sujeto las propias consecuencias personales de no comprender comentarios sarcásticos, ironías, chistes, “doble sentido”, que el hecho mismo del problema de comprensión del lenguaje no literal. Lo que queremos decir es que para la persona con síndrome de Asperger es sumamente conmovedor tener conciencia de que otros están comprendiendo algo que él o ella no puede comprender; eso le puede provocar verse a sí mismo como alguien distinto, extraño, aislado y puede acompañarse de episodios de angustia o depresión.

Para hacer el ejercicio de ponernos en los zapatos de una persona que no puede comprender este tipo de enunciados, podríamos pensar en nuestra experiencia cuando nos enfrentamos a una lengua extranjera, en situaciones de viaje o en la televisión. Aunque incluso podamos entender el idioma, se nos hace difícil y a veces imposible captar las ironías o los chistes, muy ligados a

contextos ajenos, dependientes de contextos políticos, sociales o culturales, o a los juegos de palabras de cada lengua.

Se nos ocurre poner en relación la idea de Bruner de modalidad narrativa de pensamiento con estos aspectos relativos a las alteraciones de la modalidad inferencial de comprensión, así como podemos vincular la modalidad paradigmática de pensamiento con el modelo del código.

El modelo inferencial y la modalidad narrativa están vinculados con las competencias más cálidas de la cognición humana, asociadas con las capacidades empáticas del sujeto y con la inteligencia interpersonal, emocional o social. La modalidad paradigmática de pensamiento y el modelo de código, en cambio, podemos relacionarlos con el campo de la inteligencia impersonal, como capacidad cognitiva más “fría”.

Es evidente que los fallos presentados por los sujetos con espectro autista están asociados con el campo de la inteligencia interpersonal o social, la modalidad inferencial de comunicación y la modalidad narrativa de pensamiento (necesaria para la construcción narrativa de la propia experiencia subjetiva constitutiva de la trama autobiográfica).

Los niveles de lenguaje receptivo del IDEA se consignan por Ángel Rivière de la siguiente manera:

NIVELES DE LENGUAJE RECEPTIVO

1. Sordera central. El niño o adulto en este nivel ignora por completo el lenguaje, con independencia de que le sea específicamente dirigido a él. No responde a órdenes, llamadas o indicaciones lingüísticas de ninguna clase. Con frecuencia provoca sospechas de si no será sordo.
2. Asociación de enunciados verbales con conductas propias; es decir, la persona con espectro autista en este nivel comprende órdenes sencillas. Sin embargo, su comprensión consiste esencialmente en un proceso de asociación entre sonidos y contingencias ambientales o comportamientos. No implica ni la asimilación de los enunciados a un código, ni su interpretación e incorporación a un sistema semántico-conceptual, ni su definición intencional en términos pragmáticos.
3. Comprensión de enunciados. En el nivel tercero, hay ya una actividad mental de naturaleza psicolingüística, que permite el análisis estructural de los enunciados, al menos parcial. La comprensión suele ser extremadamente literal y muy poco flexible. Se incorporan a ella con gran dificultad las claves pragmáticas. Así no es apenas modulada por los contextos interactivos. Los procesos de inferencia, coherencia y cohesión que permiten hablar de comprensión del discurso son muy limitados o inexistentes. Hay tendencia a atender a las interacciones verbales solo cuando se dirigen a la persona de forma muy específica y directiva.
4. El nivel más alto se define por la capacidad de comprender planos conversacionales y discursivos del lenguaje. Sin embargo, hay alteraciones sutiles en procesos de diferenciación del significado intencional del literal, en

especial cuando uno y otro no coinciden. También, en los procesos de doble semiosis (comprensión del lenguaje figurado) y modulación delicada de la comprensión por variables interactivas y de contexto.

ANTICIPACIÓN

El área de capacidades de anticipación la conforman las dimensiones de anticipación, la flexibilidad y el sentido de la actividad, que están relacionadas entre sí. Leo Kanner había hablado, ya en 1943, de la insistencia en la invarianza y esta predilección por un mundo parmenídeo, estable, seguro, predecible.

Cuando alguien se pregunta qué sentido tiene ver veintisiete veces la misma película, debería tener en cuenta que eso supone entrar en un mundo —el de la película— en el que nada cambia, los diálogos pueden anticiparse, la conducta de los personajes es siempre y cada nueva vez la misma. Esa seguridad que produce un mundo predecible, anticipable, en definitiva un mundo seguro e invariante, se opone al vértigo dinámico y cambiante del mundo social. Las relaciones sociales traen inquietud y a veces ansiedad por la amenaza casi segura de cambios, de imprevistos, de imponderables.

Las películas —en sus distintos formatos y ahora en distintos dispositivos móviles— no traen sorpresas. La vida misma, en cambio, es fuente de caos permanente. Las personas solemos ser impredecibles. Un día estamos sonrientes y respondemos de una determinada manera. Otro día estamos serios o enojados. Un día hacemos bromas y respondemos ambigüedades. En fin: enfrentarse al heraclíteo y dinámico mundo social puede ser lo mismo que enfrentarse a un abismo donde desconocemos qué sigue después, donde no nos resulta posible anticipar lo que va a suceder.

Cuando Paula (5) habla de las preferencias de su hijo Héctor, se refiere a los contextos y a las personas que para él se constituyen en bases seguras:

Mi hijo tiene una persona de referencia en cada contexto, por eso hablo de que su comportamiento es contextual. Con esa persona funciona en ese contexto, actúa de una determinada manera, demanda una serie de actividades u objetos determinados, asociados generalmente a sus intereses, y fuera de ese contexto es difícil que generalice, aunque es algo que trabajamos a diario, especialmente incidiendo en las conductas apropiadas. Son casi siempre personas que se lo han ganado más por el cariño que por la autoridad, por eso tras una observación minuciosa a lo largo del tiempo puedo asegurar que la fórmula firmeza y cariño con un porcentaje más elevado en el segundo término siempre funciona.

Esa asociación de personas y contextos también es una asociación con lo anticipable, con lo que al niño le brinda bienestar emocional. Seguramente, son personas de quienes puede anticipar sus interacciones, sus tonos de voz, su forma de comunicarse. Y eso le puede dar tranquilidad y, con muchas personas, también alegría. No hace falta tener que adivinar sus intenciones o dobles intenciones, porque son transparentes para él. Y muy probablemente eso sea recíproco. Tal vez, en la relación de cualquier persona con un niño, un joven o un adulto haya que resaltar la previsibilidad. Para decirlo en términos

de este mundo, la persona con autismo no va a salirnos con un martes 13. Es franca, sincera, sin dobleces. Y no es una visión romántica e idealista. No puede ser de otra manera. No puede ser otra cosa que honesta en la relación, y si no está cómoda, lo hace saber, y si tiene lenguaje verbal y algo le desagrada, lo puede decir directamente. “Esto no me gusta”, o “me aburre”, o directamente se quiere ir. Eso mismo, creo, espera de nosotros la persona con autismo. Que no seamos dobles, que seamos claros, precisos, predecibles. Que ayudemos a que el mundo sea un lugar más seguro contra el posible caos.

Después de haber estado visitando casas de familia y haciendo entrevistas para una investigación, por distintas regiones y ciudades de España, quedé muy agradecido por toda la ayuda recibida y el cariño que me brindaron en cada lugar cada una de las familias. El caso es que entablamos una relación afectuosa con la mayoría de los jóvenes y adultos que participaron y con las familias. Llegadas las fiestas, envié en su momento postales con saludos y buenos deseos. Después de un tiempo, me sorprendió una de las respuestas. Era una hermosa tarjeta navideña. En ella decía: “Muchas gracias por la tarjeta. Ha sido un bonito detalle. No sé quién eres. Te deseo Feliz Navidad”.

Bruno había sido muy amable... ¡y muy sincero también! Después de varios meses, ya no se acordaba de quién era yo, y en una época todavía de tarjetas postales y no de WhatsApp él respondió con otra tarjeta navideña, como correspondía. Pero hay que admitir que pocos de los que están leyendo estas líneas se animarían a escribir ese texto aun no teniendo la menor idea de quién nos saluda.

En estas arenas de la anticipación, entonces, tenemos distintos niveles dimensionales a tener en cuenta en la propuesta del IDEA; desde un nivel de altísima dificultad, donde hay una rígida adherencia a estímulos que se repiten de forma idéntica, a formas algo menos rígidas y un poco más flexibles. Es muy común, por ejemplo, que los padres suelen contar que alterar el recorrido del auto puede significar un estallido, una situación crítica de ansiedad o bien llanto o quejas por un cambio no anticipado. Cuando no hay presencia de lenguaje verbal o alguna forma alternativa de comunicación, puede manifestarse esta ansiedad o disgusto a través de autoagresiones o heteroagresiones, como tirarse del pelo o pellizcarse o hacerle eso a otra persona.

A veces, bastaría con brindar claves anticipatorias, apoyos visuales, agendas para anunciar la novedad o el cambio. Este tipo de dispositivos de apoyo suele ser muy bueno para aceptar gradualmente los cambios. Aunque en la vida suele haber distintos imprevistos, sabemos que se pueden flexibilizar estos niveles más rígidos con ayudas apropiadas para cada sujeto. No está de más decir que el nivel de comunicación y lenguaje alcanzado también ha de ser tenido en cuenta a la hora de diseñar apoyos y contribuir a la creación de contextos amigables, tal como veremos en próximos capítulos.

Las rutinas son importantes para todos. Y la tendencia a la sistematicidad hay que hacerla jugar a favor de construir transiciones y esquemas anticipatorios para aceptar cambios en las actividades cotidianas.

En el nivel más leve de dificultad, se pueden aceptar mejor los cambios, aunque se prefiera un orden predecible y anticipable. En estos niveles donde las capacidades cognitivas son más altas, las personas suelen contar con una mayor gama de recursos internos para afrontar cambios futuros.

En estos avatares de arenas movedizas que pueden suponer las interacciones humanas, el escritor Daniel Tammet, (6) quien recibió el diagnóstico de síndrome de Asperger a los 25 de edad, en el libro *La poesía de los números* comenta que su madre siempre ha sido un misterio para él. Dice que su comportamiento se le escapa, y por más que se esfuerce no termina de comprenderla. “Siendo todavía un niño decidí que, si conseguía reunir suficientes recuerdos y establecer los parámetros necesarios para analizarlos, podría crear un modelo para predecir el comportamiento de mi madre.”

Ya de adulto, repara en la complejidad del vínculo con su madre y piensa que, si pudiera comprenderla mejor, su madre se convertiría en un ser más predecible y anticipable. Muchas veces, su madre era fuente de incertidumbre e inquietud para él, sobre todo frente a lo que llamaba “acontecimientos desconcertantes”. Se propone, entonces, crear un modelo de madre, una especie de algoritmo que constituya una clave para entender al otro. “Es posible que mi incapacidad para comprender a mi madre se deba a una incertidumbre anterior: ¿cómo debería ser el comportamiento de una madre?”

Realiza algunas categorizaciones de lo que significa ser una madre y subraya las características particulares de su madre. Sin embargo, aunque dice haber pasado años aprendiendo a evaluar los diversos gestos y tics de su mamá, sigue preguntándose qué le quiere decir ella con esa sonrisa. Nota lo complicado de la empresa. No parece existir un algoritmo matemático capaz de capturar las variadísimas posibilidades de ser de su madre. En definitiva, las relaciones humanas no son como una película que se repite siempre idéntica a sí misma. Por más vida vivida, no vamos a poder comprender por completo a nuestras madres ni ellas a nosotros. Tampoco comprenderemos totalmente a nuestros hijos. Convivir con la incertidumbre es una opción a tener en cuenta, aunque nos depare inquietud. Esto es inherente a todas las relaciones interpersonales, tanto para las personas con autismo como para las que no tienen autismo.

De manera elocuente, Tammet reflexiona sobre ello:

En cierto modo, constantemente evaluamos y predecimos a los demás, aun cuando no seamos conscientes de ello. A menudo, la gente a la que escrutamos con más énfasis es aquella a la que más queremos. Siempre hay contemplación en el amor y el intensísimo deseo de comprender al objeto de nuestro afecto. Y también hay melancolía, cuando comprobamos lo poco que podremos saber nunca con certeza. Nos duele nuestra ignorancia, pero pese a todo la soportamos. Con humildad, con paciencia, seguimos observando hasta que finalmente nos identificamos de alguna manera con el otro. La anticipación se convierte en un acto de amor.

Estos son los niveles de anticipación descriptos en el IDEA:

NIVELES DE ANTICIPACIÓN

1. Resistencia muy intensa a cambios y rígida adherencia a estímulos que se repiten de forma idéntica (por ejemplo, películas de video vistas una y otra vez). No hay indicios de actividades anticipatorias en situaciones cotidianas, aunque sí puede haber respuestas con gentes ante los estímulos que obsesionan. Pueden darse respuestas de oposición a estímulos (por ejemplo, alimentos) nuevos, más que a situaciones nuevas. No está asimilado un orden espacial o temporal claro por la persona en este nivel. El niño (o adulto) solo anticipa situaciones en que no está directamente implicado, tales como las que se ven repetidamente en el video. Los estímulos tienen que ser idénticos, en todos los aspectos, para ser anticipados.

2. Aparecen conductas anticipatorias simples en situaciones cotidianas muy habituales (por ejemplo, preparar el abrigo para salir, a una hora en que se sale habitualmente) y conductas que sugieren capacidades incipientes de interpretación de indicios anticipatorios. Frecuentemente, siguen dándose conductas oposicionistas y rabietas en situaciones de cambio (cambios de itinerarios, de órdenes, de rutinas diarias, etc.). Pueden darse reacciones muy intensas ante situaciones nuevas e imprevistas por la persona con espectro autista. Los períodos que no siguen el orden habitual (fines de semana, vacaciones, etc.) son normalmente turbulentos y se acompañan de alteraciones de conducta más marcadas, alteraciones emocionales, ansiedad, etc., en comparación con los días en que se sigue la rutina cotidiana.

3. Las competencias de anticipación de las personas del nivel tercero permiten un tratamiento más amplio del futuro. Por ejemplo, están bien incorporadas estructuras o marcos (esquemas) de semana o periodo de actividad (vacaciones, frente a tiempo escolar, etc.). Suele haber una aceptación mejor de los cambios que en las personas de nivel 2, pero pueden producirse reacciones catastróficas ocasionales ante cambios imprevistos. Es frecuente que las personas de nivel tercero regulen por sí mismas ciertas rutinas (como encerrarse en su cuarto, todos los días a una misma hora, a ver fotografías). No insertan, sin embargo, sus competencias de anticipación en estrategias activas de previsión y organización del futuro. Pueden presentar ansiedad frecuente en relación con sucesos futuros previstos, por los que a veces preguntan de forma repetitiva.

4. La persona prefiere un orden claro y un ambiente predecible. Puede incorporar, no obstante, mucha más versatilidad ambiental que las personas de niveles anteriores. Es capaz de regular la estructura de su propio ambiente, por lo menos hasta cierto punto, aunque no tanto de insertar esa estructura en proyectos a muy largo plazo. Puede haber reacciones catastróficas puntuales ante cambios ambientales muy imprevistos. La persona en este nivel se caracteriza porque puede emplear estrategias activas para ayudarse a anticipar, sin necesidad de ayudas externas.

FLEXIBILIDAD

Estas pautas de funcionamiento están vinculadas con las competencias de anticipación y, en la perspectiva dimensional del IDEA, están presentadas en

un abanico que va desde inflexibilidad conductual, reflejada en las estereotipias motoras, por ejemplo, hasta contenidos obsesivos y limitados de pensamiento en las gamas más leves de dificultad, reflejando niveles de inflexibilidad mental (Nieto y Huertas, 2005; Nieto et al. 2006; 2009).

En el nivel 1, encontramos el predominio de estereotipias motoras simples, como los aleteos, movimiento de manos o dedos y el balanceo, entre otras formas de movimientos estereotipados.

En esta gama variada de manifestaciones de rigidez conductual y cognitiva, encontramos niños y niñas que colocan objetos en fila de manera minuciosa, ordenan filas de lápices, autitos, tapitas, cubos o elementos que pueden ser de su interés.

Valentín, cuando tenía 3 o 4 años, ponía libros como si fueran una alfombra en el suelo, respetando puntillosamente una imaginaria línea de base. Más adelante, se interesó de manera intensa por letras y números, buscando activamente números en carteles de publicidad, letreros, colectivos, patentes de autos y en todos los lugares posibles durante los paseos. Eso solía mantenerlo muy entretenido y animado. Cuando no parecía haber ya recursos, por ejemplo dentro de un ascensor, los padres comentaban entre sonrisas que Valen no se daba por vencido, y allí le quedaban los números de los pisos del tablero del ascensor, los relojes de las personas o alguna inscripción de números en alguna de las vestimentas de los compañeros de viaje.

En la actualidad, con más años y más lenguaje, Valentín muestra interés en las edades de las personas y en sus fechas de nacimiento y las recuerda con la precisión de Funes.

Es como si todos los niveles de esta dimensión se manifestaran en una sola persona. Y en este caso es importante, según Rivière, tomar el nivel de logro más alto, es decir, el nivel más leve alcanzado. En el caso de Valentín, en la actualidad, respondería al nivel 4, donde se presentan contenidos obsesivos y limitados de pensamiento, intereses poco funcionales, de gama limitada y con frecuencia no vinculados con el mundo social en sentido amplio.

Iván, por ejemplo, es un joven de 14 años apasionado por las marcas. Le interesan especialmente las marcas de casi todo, de dónde es la marca, qué otras cosas son de esa misma marca, qué marcas hay en los distintos países. Iván vive en Madrid. La primera vez que nos encontramos, me saludó muy entusiasta y me preguntó por las marcas que había en Argentina. Pasamos revista a los autos, los electrodomésticos y la ropa deportiva. Le pedí si podíamos dejar de hablar de marcas durante un rato y lo invité a contarme sobre su experiencia en los talleres de teatro. Me contó que le gusta mucho el teatro, que tiene facilidad para recordar los guiones y le gusta mucho recitar en voz alta. Habló con mucho entusiasmo. A Iván le gusta compartir momentos con otros, recibir gente, que se interesen por él. Es una persona sensible y, a su modo, muy cariñoso. Noté que se empezaba a inquietar cuando descubrió debajo de las mangas largas de mi camisa un reloj. Le pregunté algunas otras cosas, pero ya no respondió como antes y volvió a mirar mis puños de camisa. Sin poder aguantar más, me preguntó sin

mirarme, atento solamente al reloj: “Daniel, ¿qué marca es tu reloj?”.

La inflexibilidad, como todas las dimensiones, atraviesa distintos niveles de capacidades cognitivas y adquiere diferentes características, incluso en personas muy inteligentes o con habilidades especiales en algún área. Daniel Tammet, en su libro llamado *Nacido en un día azul. Memorias de un genio autista*, cuenta sobre su pasión por los números y la importancia de estos para su vida. Dice que tiene una necesidad obsesiva de orden y rutina y que cada mañana, para desayunar, pesa en una balanza electrónica 45 gramos exactos de copos de avena. Después cuenta el número de prendas de vestir que se va a poner antes de salir. Cuando está estresado, cierra los ojos y cuenta, particularmente le gusta multiplicar un número por sí mismo una determinada cantidad de veces. Eso lo ayuda a calmarse. Tammet, en un evento con fines benéficos, batió un récord europeo, recitando 22.514 decimales del número pi en cinco horas y nueve minutos. Cuando le preguntaron para qué se había aprendido un número con tantos decimales, respondió que para él el número pi es algo extremadamente bello y único, como una sinfonía de Mozart.

Es importante señalar que la funcionalidad o disfuncionalidad de una manifestación determinada en la vida de una persona no es un tema menor. Esto significa que una misma manifestación dada, por ejemplo multiplicar un número por sí mismo una cantidad determinada de veces, puede tener distintas valencias en la vida de diferentes personas. Por caso, para una persona podría ser una situación que la aísla y le impide trabajar. No puede concentrarse en su trabajo porque comienza de manera compulsiva a multiplicar. O bien se siente compelido a multiplicar porque piensa que si deja de hacerlo un familiar cercano puede sufrir una desgracia. Para esa persona, podría convertirse en una actividad disfuncional en el contexto de su vida.

En cambio, en los casos que Tammet menciona, esta pasión por los números justamente se constituye en un importante recurso —el contar, el multiplicar— para bajar su ansiedad, para calmarse, para conectarse consigo mismo. En la escuela, cuando lo hostigaban los compañeros, salía al patio, se ponía delante de un árbol y contaba las hojas de la copa. Aún hoy cuenta que, cuando se pone muy nervioso, cierra los ojos y comienza a multiplicar números por sí mismos, y a medida que lo hace comienza a ver en su mente bengalas, chispas de colores y fuegos artificiales. Eso lo pone tranquilo y le resulta hermoso. De ahí que uno de sus libros se llame *La poesía de los números. Cómo las matemáticas iluminan mi vida*.

Tal vez no sea fácil de entender para los demás el rechazo que siente Ramiro hacia los regalos. No tolera los regalos. Su familia lo sabe y a sus hermanos más chicos, aunque ya lo conocen bien, les sigue pareciendo una situación extraña.

Es que el regalo es pariente muy cercano de la sorpresa y del imprevisto y exige flexibilidad y cambio. No sabés cuándo te van a regalar y te sorprende, o bien sabés que van a traerte algún regalo, pero está envuelto y no sabés con qué te vas a encontrar, si te va a gustar o no. Incluso si es algo que no te gusta, tenés que poner tu mejor sonrisa y saber ser agradecido. ¡Es toda una

tarea! Ya lo veía claro Cortázar en Historias de cronopios y de famas cuando decía que, cuando te regalan un reloj, te regalan un “pequeño infierno florido, una cadena de rosas, un calabozo de aire”. Te regalan el miedo de perderlo, la obsesión de cuidarlo para que no se rompa, la obligación de mantenerlo en hora. Las desopilantes observaciones de Cortázar muestran un ángulo no muy transitado: un regalo —por pequeño o insignificante que sea— implica un cambio y una exigencia. Ya supone un cambio el hecho mismo de ocuparte del regalo y salir de la actividad que te tenía ocupado o entretenido. Y para Ramiro, al parecer, un regalo, un nuevo objeto en su vida, exige un cambio abrupto e inesperado a sus rutinas, a sus preferencias, a sus gustos, a sus intereses. Quizás no sea tan difícil de comprender si imaginamos que estamos en una actividad muy agradable e interesante para nosotros y nos imponen interrumpirla para abrir un paquete con una sorpresa desconocida (que incluso puede ser algo desagradable o que no nos guste). El regalo te exige flexibilidad conductual y cognitiva. No es que Ramiro no pueda recibir regalos. Más bien, la forma de asimilar objetos nuevos en su vida tiene que seguir otra vía que no sea la imposición repentina, sino una progresiva y anticipada relación que sea capaz de transformar lo novedoso en algo familiar y cotidiano.

Los niveles de flexibilidad descriptos en el IDEA son:

NIVELES DE FLEXIBILIDAD

1. Predominan las estereotipias motoras simples (balanceo anteroposterior o lateral, “lavado de manos”, giros o rotaciones de objetos, aleteos y sacudidas de brazos, giros sobre sí mismo, etc.).
2. Rituales simples (por ejemplo, tener que dar dos vueltas al perímetro de un edificio antes de entrar en él). Suelen acompañarse de resistencia a cambios ambientales nimios y de pautas de insistencia activa en que se repitan unos mismos rituales. Pueden aparecer también estereotipias. Rigidez cognitiva muy acentuada.
3. Rituales complejos (por ejemplo, pautas minuciosas e invariables que deben seguirse para ducharse, para comer, para entrar a un lugar o comenzar una actividad). Frecuentemente, hay apego excesivo a objetos, fijación en itinerarios, etc. También puede haber preguntas obsesivas. Inflexibilidad mental muy acentuada.
4. Contenidos obsesivos y limitados de pensamiento. Intereses poco funcionales, de gama limitada y con frecuencia no relacionados con el mundo social en sentido amplio. Puede haber un perfeccionismo rígido en la realización de tareas o la solución de problemas.

SENTIDO DE LA ACTIVIDAD

Sofía entra al consultorio de su terapeuta por primera vez. Localiza los interruptores disponibles y pasa por cada uno de ellos encendiendo y apagando luces tres o cuatro veces hasta buscar el siguiente. No mira a los padres ni al terapeuta y, después de haber accionado todo los interruptores de luz de ese ambiente, repite el circuito una vez más. Cuando su mamá le

dice que basta con las luces, Sofía la obedece. Entonces va y viene en línea recta con un deambular sin vocación de meta definida para cualquier observador. Sin embargo, ese ir y venir parece un conjuro contra la inquietud que le provoca lo desconocido.

Esta conducta que podemos observar en Sofi, una nena de 6 años con autismo y muy poco lenguaje verbal, puede ser considerada como “una conducta sin meta”, tal como lo describe el nivel 1 de la dimensión sentido de la actividad. En una situación radical hipotética, el mayor nivel de dificultad se presenta como el predominio masivo de conductas sin meta (por ejemplo, deambular sin rumbo acompañado con aleteo) e inaccesibilidad completa a consignas externas que dirijan la acción de la persona. Se muestran como acciones sin propósito y que no se relacionan con los contextos en que se producen.

Sin embargo, si somos capaces de ampliar la visión de fotogramas para tratar de vislumbrar el movimiento, en el caso de Sofía su conducta no resulta inaccesible a consignas externas, como las de su mamá. Y aunque se muestren como si no tuvieran un propósito, sospechamos que ante lo nuevo y desconocido esas conductas le sirven para regularse. No llora ni grita ni se autoagrede. Deambula.

Es cierto que es una conducta que para un observador externo aparece como desajustada al contexto. Puede resultar disfuncional a algún contexto; por ejemplo, un aula de escuela o un colectivo. Pero en algún punto es funcional para Sofi en su necesidad de enfrentar los desafíos de lo desconocido, lo nuevo o lo inesperado. En ocasiones, un alto nivel de desorganización emocional interna encuentra su manifestación en conductas sin meta (desajustadas al contexto), pero no por ello carentes de una función para el sujeto. Entonces, esto nos desafía a planear apoyos adecuados para promover el bienestar de Sofi y no meramente el tratar de impedir que deambule.

En el nivel 2, solamente se realizan actividades funcionales ante consignas externas. Rivière manifiesta que tales actividades son breves y no dependen de una comprensión de su finalidad. Los niños y adultos en este nivel requieren de incitaciones externas para realizar distintas tareas y, ante la ausencia de esta direccionalidad externa, pueden presentar patrones muy pasivos de conducta, o bien muy excitados, o actividades sin meta propias del nivel anterior, como estereotipias de ciclo corto o deambulación sin rumbo.

Es frecuente este tipo de conductas, cuyo sentido se escapa de la lógica del observador externo. Es importante mirar para tratar de comprender. Con frecuencia, a los padres les preocupa este tipo de conducta por su impacto en los contextos sociales.

Mónica es psicóloga y mamá, y el prisma del humor suele enriquecer su perspectiva. Cuenta que hay momentos en que los chicos necesitan ir y venir, deambular, a modo de descarga, y que con frecuencia esto les proporciona bienestar. Alienta a las madres a no preocuparse tanto por este tipo de conducta si no interfiere con las actividades cotidianas. Le quita gravedad al asunto reconociendo que a veces las familias, ante este tipo de conductas sin meta aparente, se asustan o se angustian.

La mamá de Mateo manifestaba una vez que ver a su hijo haciendo cosas que para ella no tenían sentido, como deambular dando pequeños saltitos y agitando sus manos, la había puesto cara a cara con el autismo. En ese momento, cayó en la cuenta de lo que estaba ocurriendo. Más allá de haber recibido el diagnóstico formal varios años atrás, la revelación apareció para ella al observar esa conducta solitaria, desconectada y aparentemente sin sentido de Mateo. Al principio, sintió miedo y mucha tristeza. Pero se dio cuenta de que su hijo disfrutaba esos breves momentos esporádicos. Después volvía a su actividad y continuaba con su tarea.

Tal vez esos paseos de Mateo tengan algo en común con las epifanías luminosas de Daniel Tammet cuando piensa en las multiplicaciones de las multiplicaciones de las multiplicaciones, cerrando sus ojos. Breves instantes intensos de felicidad.

Es probable que Mónica haya tenido este tipo de intuición cuando recomendó con amplia sonrisa a otra mamá que no se preocupara tanto por estas conductas, que se relajara, que no se obsesionara más que su hijo. “Dejalo autistear un rato”, sugirió con sabiduría.

¿Cuáles son las notas claves para comprender los alcances del sentido en el autismo? Rivière pondera algunos puntos a tener en cuenta:

1. Su vinculación con el futuro, en tanto que el sentido se refiere a una actividad prospectiva o anticipatoria. “El sentido explica la acción en función de una meta pre-presentada (más que re-presentada) por un sistema cognitivo y que establece un vector para su acción.” De ahí que se vinculen las dificultades de anticipación con la ausencia de sentido y finalidad.

2. El sentido otorga coherencia, integra en totalidades acciones o situaciones, les brinda unidad y organización jerárquica. En las narrativas de las personas con autismo y lenguaje verbal, puede observarse con frecuencia dificultades para mantener la coherencia en los hechos narrados y una desorganización en cuanto a jerarquía de eventos. La situación más insignificante o el detalle más secundario pueden convertirse en un tema de absoluta importancia que llama la atención y que se coloca en un lugar destacado en un relato. Esos hechos u objetos “minúsculos” no parecen guardar una relación con una totalidad coherente o un contexto de situaciones, acciones o interacciones. Esta es una noción vinculada con la idea de Uta Frith de la alteración en el autismo para dar “coherencia central” a la información. Los significados, las acciones o las situaciones pueden permanecer así en fragmentos a los que no hay hilo organizador que les otorgue cohesión. Puede ser tan importante un detalle insignificante como un evento trascendente. Eso nos permite comprender mejor el interés de Florencia en el calzado de las personas, y no cualquier tipo de calzado, sino en especial las zapatillas, y específicamente los cordones de zapatillas, y más específicamente aún las pequeñas terminaciones de plástico de los cordones...

3. El concepto de sentido está íntimamente ligado con la relación entre acción y contexto. Una acción carece de sentido cuando resulta extranjera al contexto. Otro ingrediente que complejiza esta noción es el pensar el contexto

como algo dinámico y no dado. Entonces, se presenta como desafío el considerar esta relación entre acción, sentido y contexto desde un observador externo o desde el propio punto de vista personal.

4. El concepto de sentido es esencialmente semiótico. “El sentido está, por así decirlo, siempre en el ‘modo subjuntivo’ y no en el modo indicativo. No depende de una lectura fáctica, externa y empírica, de la realidad del mundo, sino de su inserción en un proyecto flexible. Ese proyecto ‘depende de’ y ‘da dirección a’ las motivaciones de la acción, y muy especialmente a sus motivaciones sociales” (Rivière, 1997: 124).

5. El concepto de sentido remite a una dimensión social de la acción. Dar sentido a la propia actividad implica una actividad de valoración y negociación social, en el contexto del sistema simbólico de la cultura (Bruner, 1990). Dar sentido a la propia actividad puede encarnar tantas dificultades en la persona con autismo como dar sentido a la actividad de otros, y eso está vinculado con los desafíos que se presentan en teoría de la mente, tal como señalamos en un punto anterior.

De manera particular, se despliega esta noción de sentido con relación al futuro. En una investigación que realizamos con la dirección de Ángel Rivière, planteamos preguntas sobre el pasado, el presente y el futuro a adolescentes y adultos con síndrome de Asperger (Valdez, 2005a). La pregunta sobre futuro decía: “¿Cómo te imaginás a vos mismo dentro de diez años?”. En cierta forma, podemos afirmar que para responder esta pregunta hay que construir de algún modo una “ficción”, mundos posibles, más allá de la realidad actual. Dar una respuesta prospectiva exige flexibilidad, ya que entraña la dificultad de situarse en un “como si”, proyectarse en un escenario futuro.

Se requiere, por lo tanto, la representación del vínculo que une la representación del relato del futuro con el self presente; dicho de otro modo: la representación de la continuidad cronotópica del yo (cfr. Bajtín, 1998), base del sentido de la identidad.

Proyectarse al futuro, sustraerse del presente real actual, requiere a su vez imaginación. Al igual que requieren imaginación la retrospectión al pasado (memoria autobiográfica) y la atribución mentalista (teoría de la mente). Es de destacar que se trata de tres competencias psicológicas que aparecen de manera simultánea en el desarrollo, casi de la mano unas de otras. El proceso psicológico común que subyace a estos desarrollos simultáneos (pensamiento futuro, teoría de la mente y memoria autobiográfica) es denominado “construcción de la escena” (scene construction) de acuerdo con Hassabis, Kumaran & Maguire (2007). Según estos autores, la construcción de la escena consiste en el proceso de generar y mantener mentalmente la representación de un evento. Cuando se trata de un evento futuro, es necesario construir una escena que aún no ha sucedido, una representación de algo que aún no existe. Cuando se trata de un evento pasado, el viaje mental en el tiempo supone esencialmente la reconstrucción de la escena del recuerdo, una representación de algo que ya no existe. Cuando se trata de la teoría de la mente también se requiere de este proceso de construcción de la escena, donde en este caso la escena no es otra cosa que la mente del otro, la

representación de la escena mental del otro (Solcoff, en preparación).

En síntesis, prospección, retrospección y atribución mentalista comparten un proceso particular en el cual la representación de contextos (físicos y mentales) es una nota fundamental.

Por su parte, la construcción de una escena hipotética juega un papel central de cara a dar sentido a las acciones propias. Por ejemplo, para Pablo tiene sentido preparar la mochila con el traje de baño y la toalla (acciones presentes propias) porque a la tarde tarde va a ir a natación al club (escena futura imaginada). Como señalan Uta Frith y Francesca Happé (1999: 8) en su escrito sobre teoría de la mente y autoconciencia en espectro autista, una de las importantes consecuencias de la alteración de la autoconciencia podría ser un déficit en la comprensión de las propias acciones. De esta manera, encontrar un sentido a las propias acciones —y sobre todo a virtuales acciones futuras— puede ser altamente problemático para las personas con espectro autista aun en los niveles cognitivos más altos.

Estas consideraciones pueden ayudar a comprender por qué la mayoría de los sujetos con síndrome de Asperger encuentra grandes dificultades para imaginarse en el futuro: “no sé, no sé de momento”; “no sé, estoy pensando en lo que puede pasar hoy”; o bien el no, con la misma función de negación de posibles imágenes de una vida proyectada dentro de diez años: “no te sabría decir, no tengo ni idea”; “no me planteo el futuro”.

En una investigación previa realizada por Rivière, se le preguntaba a siete personas con síndrome de Asperger: imagínate que tienes cuarenta años, ¿cómo será tu vida?, o ¿qué vas a hacer en el futuro? Se diferenciaron cuatro tipos de respuestas:

(1) evasiones o respuestas que implicaban una comprensión inadecuada de la pregunta, (2) respuestas estereotipadas (externas y anecdóticas, como “tendré un coche”), (3) respuestas con “proyección aparente de vida” (por ejemplo describir una situación idéntica a la del propio padre), pero sin la proyección real, y (4) respuestas con implicación de un yo proyectado en el futuro (Rivière, 1997: 123).

Ninguno de los sujetos estudiados por Rivière daba este último tipo de respuestas. Algo similar ocurre en nuestro estudio. Tal como se plantea en la investigación citada, incluso algunos sujetos se muestran extrañados ante la pregunta o parecen no comprenderla.

Nosotros agregaríamos otra categoría de respuestas, que está por encima aun del tipo 1. Son las respuestas de tipo “cero”, que no son meras evasiones sino rechazo ante la pregunta, manifestación de ostensible incomodidad. Enzo, de 22 años, responde: “No me imagino. Me resulta absolutamente imposible. Imposible imaginar algo hasta que no pase. No me veo. Me veo a lo sumo tres días después. Ni siquiera me veo cuando termine la facultad. Me da miedo, me da miedo porque sé que voy a tener responsabilidades mucho más fuertes de las que tengo ahora. No sé si las voy a poder manejar. Es mucha incertidumbre. Mucha inseguridad”.

Los niveles de sentido de la actividad en el IDEA son:

NIVELES DE SENTIDO DE LA ACTIVIDAD

1. Predominio masivo de conductas sin meta (por ejemplo, carreritas sin rumbo con aleteo) e inaccesibilidad completa a consignas externas que dirijan la acción de la persona con espectro autista de este nivel. Las conductas de esta ofrecen la impresión de acciones sin propósito ninguno y que no se relacionan con los contextos en que se producen.

2. Solo se realizan actividades funcionales ante consignas externas. Tales actividades son breves y no dependen de una comprensión de su finalidad. Los niños y adultos en este nivel pueden ofrecer la impresión de “ordenadores sin disco duro”. Requieren constantemente “paso a paso” de incitaciones externas para funcionar. Cuando no realizan actividades funcionales dependientes de esa incitación externa, presentan patrones muy pasivos de conducta, o bien muy excitados, o actividades sin meta propias del nivel (1), tales como estereotipias de ciclo corto o deambulación sin rumbo.

3. Presencia de actividades de “ciclo largo” (por ejemplo, realizar una tarea con un cierto grado de autonomía, y en que no es necesario un control externo de cada paso), pero que no se viven como formando parte de totalidades coherentes de “situación y acción” (por ejemplo, un curso), y cuya motivación reside generalmente más en contingencias externas o impresiones de dominio que en el sentido mismo de las tareas.

4. La persona realiza actividades complejas y de ciclo muy largo (por ejemplo, cursos académicos o actividades laborales complejas), cuya meta precisa conoce, pero no asimila profundamente esas actividades a motivos encajados en una previsión biográfica de futuro en un yo autoproyectado.

COMPETENCIAS DE FICCIÓN E IMAGINACIÓN

En el contexto de las descripciones, explicaciones y/o prescripciones psicológicas acerca del desarrollo ontogenético, parece plantearse el desarrollo de las competencias de juego, en el marco del desarrollo simbólico, como una adquisición más o menos “natural” de la cría humana. Con diversos matices, que van de una perspectiva naturalista a una perspectiva sociohistórica o cultural, el juego aparece como un territorio privilegiado en la agenda de la psicología evolutiva. En líneas generales, no se considera necesaria la intervención intencionada y sistemática —con programas específicos— para el desarrollo lúdico.

Esto ha de replantearse en personas con significativos desafíos del desarrollo en las competencias de ficción e imaginación. De hecho, tal como señalamos en el capítulo 2, uno de los indicadores precoces para la detección del riesgo de autismo a los 18 meses de edad es la ausencia de juego de ficción (junto a la ausencia de protodeclarativos y miradas de referencia conjunta).

Sostiene Rivière que

el juego permite al niño explorar la estructura argumental de las relaciones humanas, dar consistencia narrativa a su representación de los acontecimientos, reflejar sus emociones más profundas sin exponerse a su vivencia real que podría ser insoportable, proyectarse en papeles sociales propios del mundo adulto, romper con las ataduras de las realidades impuestas por la percepción del mundo llamado real, y por sus limitaciones biosociales, aprender a crear con placer.

Seguendo a Paul Harris, describe cuatro etapas que atraviesan los niños en el desarrollo de sus capacidades de simulación y ficción:

1. Desde el final del primer año, pueden reproducir en su propio sistema emocional y perceptivo intenciones de otros en relación con situaciones presentes.
2. Desde los 18 meses, son capaces de hacer simulación en contexto y desarrollan las primeras competencias de atribución de estados mentales.
3. Desde los 3 años, pueden desconectar la simulación de los contextos presentes e inmediatos.
4. Desde los 4 años, ya cuentan con capacidades de imaginación que les permiten comparar una secuencia de eventos real con una alternativa contrafáctica imaginada (Harris, 2005).

Dentro del espectro autista, encontramos diferentes niveles en las “capacidades de suspensión” que presentan los sujetos. Jugar, para Rivière, implica dejar en suspenso las propiedades convencionales de los objetos o de las situaciones reales. Hacer “como si” un lápiz fuera un teléfono supone suspender las características y propiedades de ese objeto “lápiz”. Estas dificultades para “suspender” se juegan en distintos niveles, desde suspender acciones para crear gestos comunicativos a suspender propiedades de un objeto para jugar o suspender significados literales para comprender metáforas, ironías o chistes (como comentaremos en la dimensión 12).

En relación con el juego, Baron Cohen establece cinco niveles en el desarrollo para elaborar a partir de ellos diferentes estrategias de intervención:

- Nivel 1: juego sensorio-motor, cuando el niño manipula juguetes o diversos objetos; los golpea, los balancea, los chupa. Incluye aquí las conductas rituales o estereotípicas, como alinear juguetes o agruparlos por color o tamaño.
- Nivel 2: emergencia del juego funcional, cuando el niño usa objetos o juguetes de manera convencional, sin ser un juego de ficción (por ejemplo, usar una cuchara y un plato vacíos como si estuviera tomando sopa).
- Nivel 3: juego funcional establecido, cuando los niños muestran este tipo de juego en forma sistemática.
- Nivel 4a: emergencia del juego de ficción. Este tipo de juego implica: a)

sustitución de objeto; b) atribución de propiedades simuladas; c) uso de objetos o escenarios imaginarios.

- Nivel 4b: aparece claramente la distinción entre simulado y real.
- Nivel 5: juego de ficción establecido, cuando el niño produce espontáneamente este tipo de juegos durante lapsos de tiempo cada vez más largos.

Estos pasos pueden contribuir a una sencilla gradación de niveles que nos pueden guiar en la creación de apoyos y en la consecuente adecuación de las estrategias de intervención según las necesidades de cada niño. Los niños con espectro autista pueden tener motivación al juego, pero sus formatos de juego no se corresponden con su edad o no respetan los patrones esperados por los adultos. Pueden sentir placer con juegos motores o funcionales, en formatos de interacción “cuerpo a cuerpo” con los adultos. Pero hemos de atender a lo que decíamos al principio: el juego en solitario o con otros no surge y se desarrolla como en los demás niños. El andamiaje ofrecido por los formatos de interacción en familia, los espacios terapéuticos o la intervención educativa implican apoyos específicos, por más extraño que pueda parecer la planificación de un “currículum para enseñar a jugar”. Nosotros tendríamos que permitirnos la flexibilidad, la creatividad y, por qué no, el disfrute, al diseñar los instrumentos a tal fin y al ponerlos en práctica.

Estos planteamientos cobran sentido solo si hacemos el esfuerzo de ponernos en el lugar del otro e intentamos comprender su forma particular y diversa de funcionamiento.

Los niveles de capacidades de imaginación y ficción en el IDEA son:

NIVELES DE CAPACIDADES DE IMAGINACIÓN Y FICCIÓN

1. Ausencia completa de actividades que sugieran juego funcional o simbólico, así como de cualquier clase de expresiones de competencias de ficción.

2. Presencia de juegos funcionales (que no implican sustitución de objetos o invención de propiedades) consistentes en aplicar a objetos funciones convencionales, de forma simple (por ejemplo, hacer rodar un cochecito, o llevar una cucharita vacía a la boca). Los juegos funcionales tienden a ser estereotipados, limitados en contenidos, poco flexibles y poco espontáneos. Frecuentemente, se suscitan desde fuera. No hay juego simbólico.

3. Juego simbólico evocado, y rara vez por iniciativa propia. La persona en este nivel puede tener algunas capacidades incipientes de juego argumental, o de inserción de personajes en situaciones de juego (por ejemplo, empleando figuritas de juguete, a las que monta en un camión), pero el juego tiende a ser producido desde fuera más que espontáneo, y muy escasamente flexible y elaborado en comparación con la edad. A menudo, es muy obsesivo (el niño tiene que llevar a todas partes sus figuras, muñecos, etc.). Puede haber dificultades muy importantes para diferenciar ficción y realidad (no es infrecuente que los niños o adolescentes en este nivel no puedan ver películas violentas en la TV, porque responden como si fueran situaciones reales).

4. Capacidades complejas de ficción. La persona con espectro autista en este nivel puede crear ficciones elaboradas, pero tienden a ser poco flexibles, muy centradas en torno a un personaje, por ejemplo. Hay dificultades sutiles para diferenciar ficción y realidad, y las ficciones tienden a emplearse como recursos para aislarse. En algunos casos, la persona se “sumerge” excesivamente en sus propias ficciones y se aísla en ellas.

IMITACIÓN

¿Cómo se produce ese asombroso fenómeno que hace posible que el bebé sea capaz de imitar nuestros gestos? ¿Cuál es su relevancia en el curso del desarrollo evolutivo?

Detengámonos en una escena familiar: el papá frente al bebé, abriendo muy grande la boca, atento a la reacción del pequeño. Y este, luego de unos intentos, repite la acción del papá, ¡abre la boca! Lo imita. Una y otra vez, quedan absortos en esa —aparentemente— simple coreografía de imitación-contraimitación.

¿Qué nos está mostrando esta capacidad desde el punto de vista evolutivo? No solo manifiesta la habilidad del bebé para reproducir acciones, comprometiendo aspectos perceptivos, motores, atencionales y ejecutivos, entre otros. En el acto de imitar, el bebé refleja el inicio de un complejo proceso hacia el reconocimiento del otro como semejante, a quien puedo parecerme. En ese acto, hay dos personas y dos procesos en marcha: identidad subjetiva (yo, el imitador) y reconocimiento intersubjetivo (papá, el imitado).

En síntesis, al reproducir la acción del otro, el pequeño no solo imita una conducta ajena, sino que además asume la semejanza entre él mismo y el otro. En la base de las capacidades de imitación podemos rastrear el nacimiento de la intersubjetividad.

La imitación representa de alguna manera, en palabras de Rivière, una de las primeras manifestaciones de reconocimiento y percepción intersubjetiva.

Los fallos en estas competencias tempranas tienen consecuencias para la adquisición progresiva de capacidades simbólicas de orden superior. En tal sentido, desde la perspectiva del desarrollo típico, Piaget señalaba su importancia considerando las acciones de imitación como una vía regia hacia el desarrollo de significantes.

Las personas con condiciones del espectro autista (TEA) muestran dificultades en estas competencias de imitación, ya descritas en los primeros textos de Kanner.

Estas limitaciones en imitación en el espectro autista han de ser ponderadas en dos direcciones, según Rivière:

- por un lado, como reflejo de las limitaciones simbólicas e intersubjetivas de

las personas con TEA;

- por otro, como condición para que tales adquisiciones se desarrollen de forma progresiva.

Esta dimensión se presenta desde el nivel 1 con ausencia de conductas de imitación, pasando al nivel 2, donde hay imitaciones motoras simples, evocadas, que no son espontáneas. El nivel de menor dificultad supone modelos adultos, pero sin mayor implicación intersubjetiva y apoyado en variables externas. Esto se vincula con la necesidad de las personas con espectro autista de contar con modelos explícitos de apoyo; por ejemplo, para el conocimiento de reglas sociales básicas. Marcelo es un joven universitario con autismo y lenguaje verbal. Es experto en informática. Para realizar entrevistas de trabajo, previamente realizó juegos de roles sobre cómo entrar a una oficina, cómo saludar, qué tipo de comentarios ocasionales hacer. Esto hizo que bajara de un modo notable su nivel de ansiedad. Él mismo, ante situaciones de alta exigencia social, pide que lo ayuden a armar “manuales de protocolo”, como llama a las orientaciones que lo ayudan a ubicarse en cada contexto en relación con las expectativas sociales. No es que no sea capaz de desempeñarse en esos contextos, sino que necesita conocer los “modelos” para manejarse en esas situaciones con mayor confianza. Pero tal como se manifiesta en el nivel 4, hay una dificultad para guiarse con modelos personales internos y necesita de estos modelos externos “a imitar” en contextos nuevos. Una vez que Marcelo sabe que tiene que saludar en voz alta cuando entra en una oficina, es capaz de hacerlo, y ese es un aprendizaje claramente adaptativo para él. Pero no piensa que si no saluda lo verán como un maleducado o alguien podría tomarlo a mal u ofenderse. Lo que sabe es que debe saludar y aprendió a hacerlo. Y eso resulta funcional para su vida cotidiana.

Los niveles de imitación del IDEA son:

NIVELES DE IMITACIÓN

1. Ausencia completa de conductas de imitación.
2. Imitaciones motoras simples, evocadas. No hay imitación espontánea.
3. Aparecen pautas de imitación espontánea, generalmente esporádicas y poco flexibles. La imitación puede carecer de la implicación intersubjetiva de que suele acompañarse en los niños con desarrollo típico, o de la versatilidad que suele tener.
4. Dificultad para guiarse por modelos personales internos. Puede haber modelos adultos, pero suelen ser rígidos y basados en variables externas (como que “X tiene coche” o “X tiene novia”), sin implicación intersubjetiva o fundamento empático.

SUSPENSIÓN (CAPACIDAD DE CREAR SIGNIFICANTES)

Esta dimensión implica una complejidad teórica importante. Se apoya en

investigaciones que indagan sobre el origen del desarrollo simbólico, la psicolingüística y la semiótica, entre otras fuentes. Rivière nos habla de un mecanismo fundamental para la creación y comprensión de significantes: dejar en suspenso acciones o representaciones con el fin de crear significados.

Dejar en suspenso una acción supone literalmente interrumpir el curso de una acción, suspenderla, dejarla en el aire, congelarla, dejarla sin efecto. Por ejemplo, cuando un bebé quiere alcanzar un juguete y estira su brazo para alcanzarlo con su mano pero no puede tomarlo y conseguirlo, su mano queda en el aire, como suspendida. En esa conducta queda suspendida la acción de agarrar. Lo veíamos en el capítulo 2, en la versión vigotskiana del origen del gesto de pedir. El bebé quiere alcanzar un juguete y no llega; su mano queda suspendida en el aire y su mamá o su papá advierten esta acción y le dicen: “¡Nico quiere la pelota!”, y le dan la pelota. Esa suspensión crea semiosis. Los padres interpretan este “suspenso”, esa especie de vacío que hay que rellenar para construir signos. En ese espacio intersubjetivo, el acto de asir se transformaría en el gesto de señalar. Esto es lo que en el IDEA en el nivel 1 se describe como “suspensión de preacciones”, al ser una acción, la de asir o agarrar, previa a otras acciones posibles con los objetos. Los primeros gestos comunicativos dependen de este primer nivel de suspensión.

Si ya hemos subrayado, a lo largo de los capítulos precedentes, la importancia fundamental que tiene la aparición de estos primeros gestos de señalar para pedir o para mostrar en el desarrollo subjetivo, en este caso es importante comprenderlo en el contexto del proceso de semiosis por suspensión.

En el segundo nivel, vinculado a la dimensión de juego, encontramos a niños que no pueden suspender acciones instrumentales. Por ejemplo, llevar una cuchara a la boca para comer un pedazo de torta de chocolate es una acción instrumental. Suspender la acción instrumental equivale a llevar la cuchara a la boca, pero sin torta de chocolate. Y es necesaria la suspensión de acciones instrumentales para crear juegos funcionales con objetos. Hacer de cuenta que cebamos mate, pero sin agua ni yerba, supone crear un símbolo en esa acción suspendida, como hacer de cuenta que comemos torta pero sin torta o que le damos de comer fideos a la muñeca (¡sin fideos!). Suspendemos la acción instrumental de dar de comer para jugar a dar de comer. Hacemos de cuenta que damos de comer.

En el nivel 3, las dificultades son para la creación de juego simbólico. Para realizar juego simbólico, es necesario dejar en suspenso las propiedades reales de los objetos. Por ejemplo, tomo el lápiz y hago de cuenta que vuela. ¡Es un “avión”! Pero el lápiz no vuela, no tiene alas de avión, no tiene tren de aterrizaje, etc. El lápiz es de madera y sirve para escribir. Cuando suspendo las propiedades reales del lápiz, puedo crear un avión y jugar a hacer volar ese avión. También pueden quedar suspendidas las propiedades reales de los entornos, y entonces, cuando la abuela se acerca para avisar que ya está lista la merienda, alertarla de que se mueva con cuidado, porque puede pisar el alerón del auto de carrera que estamos conduciendo. El niño diferencia perfectamente realidad de fantasía, pero suspende por un momento esas características que hacen del entorno -su habitación- para transformarlas en un auto de fórmula uno.

El nivel 4 se vincula con las capacidades de suspensión a nivel de las representaciones. Para crear o comprender una metáfora, es necesario ser capaz de dejar en suspenso las representaciones simbólicas: se suspende el significado literal de las palabras.

Sostiene Gibbs (1994) que la metáfora, la metonimia, la ironía y otros tropos constituyen esquemas básicos a través de los cuales las personas conceptualizan su experiencia y el mundo externo. Estas formas de lenguaje figurado subyacen a la forma en que pensamos, razonamos e imaginamos.

Su tesis central es que nuestras conceptualizaciones metafóricas básicas de la experiencia son constrictivas respecto de cómo pensamos creativamente y expresamos nuestras ideas, tanto en el discurso cotidiano como en el poético.

Kövecses (2002: 7 y 8) desafía el punto de vista tradicional sobre las metáforas planteando: (a) la metáfora es una propiedad de los conceptos y no de las palabras; (b) la metáfora no posee solo un fin artístico o estético, sino que tiene la función de que sean comprendidos mejor ciertos conceptos; (c) con frecuencia, la metáfora no se basa en la semejanza; (d) las metáforas son utilizadas por gente común en la vida cotidiana y no solo por poetas o gente talentosa; (e) la metáfora es un proceso inevitable del pensamiento y razonamiento humanos y no un mero adorno del lenguaje.

Rivière establecía una clara relación entre las capacidades semióticas de los niños y la actividad mentalista. En el desarrollo ontogenético, la construcción de las primeras formas de comunicación intencional —basadas en “mecanismos de suspensión metonímica”— implicarían el tratamiento del otro como sujeto interpretante. El motivo de los símbolos humanos solo puede entenderse en el contexto de la necesidad intersubjetiva de compartir, coordinar y confrontar estados mentales.

El autor sostiene que la noción de suspensión, utilizada en trabajos de Bateson (1955) y de Leslie (1987, 1988), es necesaria para entender cómo se llega a ser capaz de comprender metáforas. Define cuatro niveles de suspensión:

El primero [suspender preacciones] crea sencillamente comunicación. El segundo [suspender acciones instrumentales] no solo crea comunicación, sino símbolos capaces de representar algo no presente. El tercero [suspender propiedades de los objetos y de las situaciones] no solo crea símbolos sino ficciones. Y es el cuarto [suspender representaciones simbólicas] el que crea metáforas (Rivière, 1997/2003: 148).

Existe una relación estrecha entre las capacidades de comprender y resolver metáforas y las capacidades mentalistas. Rivière lo indaga en un estudio donde se presentan metáforas y, para cada una de ellas, cuatro láminas con diferentes dibujos. Por ejemplo, “por el árbol sube una nuez, camina, camina, sin pies”, y se le presentaba al niño una lámina con el dibujo de un caracol (la más adecuada) y tres distractores: dos que se prestan a una interpretación literal (un árbol, una nuez) y uno totalmente arbitrario (por ejemplo, un lápiz). Los niños eran capaces de resolver metáforas a partir de los cuatro años y

medio. La comprensión correcta de metáforas correlacionaba con la capacidad de resolver correctamente la tarea de falsa creencia, que hemos citado más arriba.

Ese estudio pionero sirvió para continuar con otras propuestas, que compartimos con Ángel Rivière en Buenos Aires, junto con colegas de Chile. El desafío fue preparar un conjunto de diez metáforas con sus correspondientes láminas. Se realizaron estudios preliminares que confirmaron los datos iniciales. Las diez metáforas fueron, en parte, la génesis de un proyecto de más largo alcance, que implicaría estudiar las capacidades de comprensión de metáforas no solo en niños, sino también en adultos. Por otra parte, una de las preocupaciones de Rivière era indagar dichas capacidades a través de la producción de estímulos más sutiles a lo largo de un continuo dimensional desde el desarrollo típico al autismo, pasando por las gamas más sutiles de dificultad. Tal indagación requería de metáforas sencillas (del tipo de las del primer estudio), pero también de algunas de más difícil resolución, más originales y más poéticas. Rivière crea y selecciona un total de cuarenta metáforas. Es así que tiene origen la prueba de metáforas que forma parte de nuestra investigación sobre competencias sutiles de inferencia mentalista y capacidades comunicativas sutiles (Valdez, 2005; 2007a; 2007b).

Plantear la suspensión a nivel de las representaciones nos lleva a considerar no solamente las metáforas, sino incluso todos los procesos de doble semiosis en el que es necesario separar el significado literal del significado intencional. Entran en este campo de discurso no literal, entonces, el doble sentido, los actos de habla indirectos, la ironía, el sarcasmo, los chistes y las expresiones metafóricas.

Kövecses (2002: 239 y ss.) presenta un modelo muy sugerente que puede ayudarnos a reflexionar sobre esta cuestión. Distingue tres niveles de metáfora: el nivel supraindividual, el nivel individual y el nivel subindividual. El nivel supraindividual es aquel en el que los lingüistas identifican metáforas conceptuales sobre la base de ejemplos descontextualizados (tomadas de diccionarios, libros, revistas, periódicos en un idioma determinado). En este nivel, para el autor, las metáforas impregnan y estructuran muchos aspectos del lenguaje y la cultura. El nivel individual es aquel en el que las metáforas se hallan en la mente de los hablantes. En el nivel individual, los hablantes usan y recrean las metáforas del nivel supraindividual, pero también crean nuevas metáforas. Este nivel se caracteriza por temas como la selección de metáforas para propósitos comunicativos particulares, cómo la gente piensa on line usando metáforas y cómo las metáforas pueden organizar o estructurar los discursos de los sujetos. El uso de las metáforas dependerá de los contextos comunicativos, de las relaciones interpersonales, del conocimiento compartido por los interlocutores. El nivel subindividual es aquel en el que encontramos experiencias sensoriales que subyacen a las metáforas y las motivan. Aunque no todas las metáforas tienen relación con la experiencia sensorial (pueden estar motivadas también por experiencias perceptivas o culturales) ni tienen el mismo nivel de universalidad, en este nivel se pone énfasis en las relaciones originales entre distintos dominios que dan lugar a la construcción metafórica.

Es precisamente en el nivel 4 del IDEA que encontramos personas con espectro autista que pueden comprender lenguaje pero tienen dificultades para suspender a nivel de las representaciones. Podemos preguntarnos cómo es un mundo mental privado de la metáfora, o bien un mundo mental donde la capacidad metafórica se encuentra con dificultades en un contexto humano formateado en gran parte por las metáforas.

Estas dificultades no se reducen a un problema que afecte individualmente a la persona, sino que alteran también las relaciones con el mundo humano en general. En la perspectiva del nivel supraindividual, la cultura y el propio lenguaje reflejan patrones metafóricos constitutivos del universo comunicativo humano en cada lengua. Ese es ya un nivel de difícil acceso para un sujeto con mente más o menos literal, que se encuentra descolocado frente a la ambigüedad semántica y a la flexibilidad y el dinamismo que exigen los componentes pragmáticos de la comunicación. Para decirlo de otra manera, el punto de partida —supraindividual— es, en sí mismo, desventajoso. Y el proceso de apropiación del lenguaje como herramienta transformadora de la mente y del mundo ha de seguir otras vías que en el desarrollo típico, vías que suponen un arduo proceso compensatorio en muchos de estos casos.

Otro ejemplo de este nivel 4 del IDEA, relativo a la suspensión de representaciones, es la ironía. Según Gibbs (1994), la ironía tradicionalmente es vista como una situación que contrasta lo que se espera con lo que ocurre o como un enunciado que contradice la actitud real del hablante.

Si la ironía forma parte del paisaje humano, la pregunta es cómo vive las interacciones cotidianas una persona que tiene dificultades para producirlas y comprenderlas.

Si solo es posible entender la ironía verbal si el hablante y el oyente comparten cierta sensibilidad acerca del tema al que se refieren, podemos predecir que aquellas personas con altos desafíos en capacidades mentalistas —y por lo tanto con dificultades para compartir contextos mentales, conocimientos, creencias e intenciones con el interlocutor— presentarán dificultades para la comprensión de ironías.

En este sentido, Francesca Happé (1995) muestra que la comprensión de ironías supone una demanda cognitiva mayor que la comprensión del símil y de la metáfora (metáforas sencillas). Mientras para la comprensión del símil basta con una comprensión literal, para la comprensión de metáforas se necesita una teoría de la mente de primer orden, y para la comprensión de ironías se requiere de una teoría de la mente de segundo orden. Según la autora, eso es lo que la diferencia de otros tipos de lenguaje no literal o no natural.

Al revisar los estudios sobre ironía, Creusere (2000) señala que pueden definirse varias categorías de estudios sobre desarrollo de la comprensión de ironías y sarcasmo. Las resumiremos en breves líneas:

1. Estudios evolutivos que indagan sobre el orden de adquisición de la ironía.

En general, manifiestan que la comprensión de ironías ocurre alrededor de los 6 años en el desarrollo infantil, y hay autores que aun la sitúan entre los 6 y los 12 años. Winner et al. (1987) sugieren que hay tres tipos de ironía: el sarcasmo, la hipérbole y el sobreentendido. El sarcasmo sería el más fácil de comprender, mientras que el sobreentendido sería el que entraña más dificultad. Con frecuencia, los niños confunden sarcasmo con engaño.

2. Estudios que investigan el rol jugado por la teoría de la mente en la comprensión de ironías. En general, los trabajos indican que una capacidad de teoría de la mente de segundo orden está asociada con la comprensión de ironías en niños y adultos.

3. Otra línea la constituyen las investigaciones que estudian el rol de la entonación y la expresión facial en el reconocimiento de la ironía. Cabe consignar que el debate acerca de si la entonación favorece la comprensión de ironías sigue abierto.

4. Estudios que investigan las funciones sociales y comunicativas de los actos de habla. Algunos trabajos proponen que la función comunicativa de la ironía es revelar información sobre la actitud del hablante hacia una situación o persona. Los resultados obtenidos hasta el momento son contradictorios con respecto al reconocimiento de los niños de la actitud irónica o sarcástica del hablante. En varios estudios, se reporta que los niños confunden sarcasmo con engaño y es recién a los 12 o 13 años cuando establecen claramente la diferencia. Las divergencias en los resultados obtenidos muestran que la comprensión de la ironía es una adquisición en el desarrollo ontogenético que encuentra su fase crítica en los años escolares (entre los 7 y 13 años, aproximadamente, según los distintos autores).

En opinión de Gibbs, la ironía posee una importante función social, ya que ayuda a la gente a mantener las relaciones sociales entre miembros de una familia, amigos, compañeros de trabajo. Se requiere que el hablante y el oyente compartan cierta sensibilidad acerca del tema al que se refieren, para comprender la ironía verbal. “La ironía verbal se reconoce como una técnica de uso de la incongruencia para sugerir una distinción entre realidad y expectativas —decir una cosa y significar otra— con la audiencia consciente de ambas” (Gibbs, 1994: 362 y 363). Comprender la ironía comunica la actitud: “Tú y yo nos comprendemos mutuamente”.

Los niveles de suspensión en el IDEA son:

NIVELES DE SUSPENSIÓN

1. No se suspenden preacciones para crear gestos comunicativos. La comunicación está ausente o se produce mediante gestos instrumentales con personas.

2. No se suspenden acciones instrumentales para crear símbolos enactivos. Por ejemplo, no hay juego funcional con objetos (ni, por supuesto, juego de ficción o niveles más complejos de suspensión).

3. No se suspenden las propiedades reales de las cosas o situaciones para

crear ficciones y juego de ficción.

4. No se dejan en suspenso representaciones, para crear o comprender metáforas o estados mentales ajenos o propios que no se corresponden con las realidades.

ANEXO. INVENTARIO DE ESPECTRO AUTISTA. IDEA DE ÁNGEL RIVIÈRE

Tabla 7: IDEA (Inventario de espectro autista) (7)

Dimensión

Puntuación

1. Relaciones sociales

Aislamiento completo. No apego a personas específicas.

No relación con iguales o con adulto.

8

Dificultades significativas de relación.⁴ Vínculo con adultos. No relación con iguales.

6

Relaciones infrecuentes, inducidas, externas con iguales.

Las relaciones más como respuesta que como iniciativa propia.

4

Motivación de relación con iguales, pero falta de relaciones por dificultades para comprender las sutilezas sociales y escasa empatía. Conciencia de soledad.

2

No hay trastornos cualitativos de la relación.

0

2. Capacidades de referencia conjunta

Ausencia completa de acciones conjuntas o interés por las otras personas y sus acciones.

8

Acciones conjuntas simples, sin miradas “significativas” de referencia

conjunta.

6

Empleo de miradas de referencia conjunta en situaciones dirigidas, pero no abiertas.

4

Pautas establecidas de atención y acción conjunta, pero no preocupación conjunta.

2

No hay trastorno cualitativo de las capacidades de referencia conjunta.

0

3. Capacidades intersubjetivas y mentalistas

Ausencia de pautas de expresión emocional correlativa (por ejemplo, intersubjetividad primaria). Falta de interés por las personas.

8

Respuestas intersubjetivas primarias, pero ningún indicio de que se vive al otro como "sujeto".

6

Indicios de intersubjetividad secundaria, sin atribución explícita de estados mentales. No se resuelve tareas de TM.

4

Conciencia explícita de que las otras personas tienen mente, que se manifiesta en la solución de la tarea de TM de primer orden. En situaciones reales, el mentalismo es lento, simple y limitado.

2

No hay trastorno de las capacidades intersubjetivas y mentalista.

0

4. Funciones comunicativas

Ausencia de comunicación (relación intencionada, intencional y significante) y de conductas instrumentales con personas.

8

Conductas instrumentales con personas para lograr cambios en el mundo físico (por ejemplo, “pedir), sin otras pautas de comunicación,

6

Conductas comunicativas para pedir (cambiar el mundo físico), pero no para compartir experiencias o cambiar el mundo mental.

4

Conductas comunicativas de declarar, comentar, etc., con escasas “cualificaciones subjetivas de experiencia” y declaraciones sobre el mundo interno.

2

No hay trastorno cualitativo de las funciones comunicativas.

0

5. Lenguaje expresivo

Mutismo total o funcional. Puede haber verbalizaciones que son propiamente lingüísticas.

8

Lenguaje compuesto de palabras sueltas o ecolalias. No hay creación formal de sintagmas y oraciones.

6

Lenguaje oracional. Hay oraciones que no son ecológicas, pero que no figuran en el discurso o la conversación.

4

Discurso y conversación, con limitaciones de adaptación flexible en las conversaciones y de selección de temas relevante. Frecuentemente hay anomalías prosódicas.

2

No hay trastorno cualitativo del lenguaje expresivo.

0

6. Lenguaje receptivo

“Sordera central”. Tendencia a ignorar lenguaje. No hay respuesta a órdenes,

llamadas o indicaciones.

8

Asociación de enunciados verbales con conductas propias, sin indicios de que los enunciados se asimilen a un código.

6

Comprensión literal y poco flexible de enunciados, con alguna clase de análisis estructural. No se comprende discurso.

4

Se comprende discurso y conversación, pero se diferencia con gran dificultad el significado literal del intencional.

2

No hay trastorno cualitativo de las capacidades de comprensión.

0

7. Anticipación

Adherencia inflexible a estímulos que se repiten de forma idéntica (por ejemplo, películas de video). Resistencia intensa a cambios. Falta de conductas anticipatorias.

8

Conductas anticipatorias simples en rutinas cotidianas. Con frecuencia, oposición a cambios y empeoramientos en situaciones que implican cambios.

6

Incorporadas estructuras temporales amplias (por ejemplo, "curso" versus "vacaciones"). Puede haber reacciones catastróficas ante cambios no previstos.

4

Alguna capacidad de regular el propio ambiente y de manejar los cambios. Se prefiere un orden claro y un ambiente predecible.

2

No hay trastorno cualitativo de las capacidades de anticipación.

0

8. Flexibilidad

Predominan las estereotipias motoras simples.

8

Predominan los rituales simples. Resistencia a cambios nimios.

6

Rituales complejos. Apego excesivo a objetos. Preguntas obsesivas.

4

Contenidos obsesivos y limitados de pensamientos. Intereses poco funcionales y flexibles. Rígido perfeccionismo.

2

No hay trastorno cualitativo de la flexibilidad.

0

9. Sentido de la actividad

Predominio masivo de conductas sin meta. Inaccesibilidad a consignas externas que dirijan la actividad.

8

Solo se realizan actividades funcionales breves con consignas externas. Cuando no las hay, se pasa al nivel anterior.

6

Actividades autónomas de ciclo largo, que no se viven como partes de proyectos coherentes y cuya motivación es externa.

4

Actividades complejas de ciclo muy largo, cuya meta se conoce y desea, pero sin una estructura jerárquica de previsiones biográficas en que se inserten.

2

No hay trastorno cualitativo del sentido de la actividad.

0

10. Ficción e imaginación

Ausencia completa de juego funcional o simbólico y de otras competencias de ficción.

8

Juegos funcionales poco flexibles, poco espontáneos y de contenidos limitados.

6

Juego simbólico, en general poco espontáneo y obsesivo. Dificultades importantes para diferenciar ficción y realidad.

4

Capacidades complejas de ficción que se emplean como recursos de aislamientos. Ficciones poco flexibles.

2

No hay trastorno cualitativo de las competencias de ficción e imaginación.

0

11. Imitación

Ausencia completa de conductas de imitación.

8

Imitaciones motoras simples, evocadas, no espontáneas.

6

Imitación espontánea esporádica, poco versátil e intersubjetiva.

4

Imitación establecida. Ausencia de modelos internos.

2

No hay trastornos de las capacidades de imitación.

0

12. Suspensión

No se suspenden preacciones para gestos comunicativos. Comunicación ausente o por gestos instrumentales con personas.

8

No se suspenden acciones instrumentales para crear símbolos inactivos. No hay juego funcional.

6

No se suspenden propiedades reales de las cosas o situaciones para crear ficciones y juego de ficción.

4

No se dejan en suspenso las representaciones para crear o comprender metáforas o para comprender que los estados mentales no se corresponden necesariamente con las situaciones.

2

No hay trastorno cualitativo de las capacidades de suspensión.

0

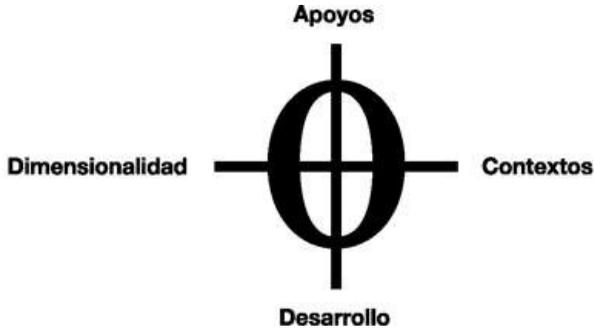
1. Utilizaremos como textos de referencia los de Ángel Rivière, "Tratamiento y definición del espectro autista I. Relaciones sociales y comunicación" y "Tratamiento y definición del espectro autista II. Anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas", ambos en A. Rivière y J. Martos, El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas, Madrid, APNA-IMSERSO, 1997.

2. Paula Verde es fotógrafa y procura visibilizar el autismo a través del arte, las fotos y las experiencias mediante el proyecto Mi mirada te hace grande. "Como madre, he aprendido a transformar la tristeza en fascinación, he encontrado en mi proyecto una forma de canalizar mi dolor y un medio de visibilizar el autismo desde la belleza y de ese modo conseguir que 'mi mirada te haga grande'." Véase disponible en línea: <www.objetivovisibilizandoelautismo.com>.

3. Daniel Tammet ha escrito, entre otras obras, Nacido en un día azul. Memorias de un genio autista (2018) y La poesía de los números. Cómo las matemáticas iluminan mi vida (2015). Acaba de publicar un libro de poesías llamado Portraits.

4. Hemos cambiado esa frase que en su original decía "incapacidad de relación" ya que después de estos años consideramos que refleja mejor la propia perspectiva dimensional de Rivière, manteniendo de ese modo formas sutiles de relacionarse y no puntuaciones todo-nada.

4. APOYOS. Y MOVERÉ EL MUNDO



Hay gente que con solo decir una palabra
enciende la ilusión y los rosales;
que con solo sonreír entre los ojos
nos invita a viajar por otras zonas,
nos hace recorrer toda la magia.

Hay gente que con solo dar la mano
rompe la soledad, pone la mesa,
sirve el puchero, coloca las guirnaldas,
que con solo empuñar una guitarra
hace una sinfonía de entrecasa.

Hay gente que con solo abrir la boca
llega a todos los límites del alma,
alimenta una flor, inventa sueños

[...] Hay gente que es así, tan necesaria.

Fragmento del poema “Gente necesaria”, de Hamlet Lima Quintana.

Benja tiene entre sus manos un frasco grande tapado a rosca. Dentro del frasco hay bloques de colores. Benja los mira, da vuelta el frasco, los vuelve a mirar, trata de abrir la tapa, no puede. Vuelca el frasco, pero la tapa no se abre. Hace varios intentos más. Sigue sin conseguir su objetivo, que es sacar

los bloques. Frente a él estamos sentados su mamá, su papá y yo. En ningún momento se dirige a nosotros. Ni nos mira. Está ocupado tratando de abrir el frasco, pero no puede. Sigue intentando, con paciencia, una empresa imposible. Necesita ayuda, pero no puede pedirla.

Es en estas situaciones donde el planteo por la intervención cobra especial valor. ¿Hasta qué punto “respetar” al otro significa darle tiempo, no ser intrusivo, no irrumpir en su actividad? ¿Hasta qué punto no hacer nada supone dejarlo librado a una tarea que lo excede, dejarlo solo, no brindarle apoyos?

¿Qué camino tomar? No parece conducente ni una perspectiva obsesivamente taylorista (que busca maximizar ejecuciones de tareas enfocándose más en la tarea que en el propio sujeto) ni una clínica de la espera (impotente en su no hacer nada desentendiéndose en ocasiones de las barreras y las imperiosas necesidades de apoyo para superarlas de cada persona).

No hay tampoco una respuesta unívoca ni una “receta” disponible de una vez y para siempre. En cada caso, en cada situación, en cada contexto, frente a cada persona, habrá que analizar qué está ocurriendo.

En el caso de Benjamín, hay algo que parece claro. No tiene un repertorio de estrategias para pedir ayuda. Es necesario que le brindemos herramientas para que en las situaciones en las que necesita pedir ayuda pueda hacerlo; no hacer las cosas por él, sino enseñarle estrategias que impliquen niveles crecientes de autonomía y a la vez le muestren caminos a seguir frente a desafíos y barreras.

Benja necesita apoyos. Y no los tiene. No tiene lenguaje verbal o cuenta con un repertorio de muy pocas palabras. Pero sobre todo tiene un desafío importante en el contexto del desarrollo de las competencias sociocomunicativas. No aparecen en escena pautas de referencia conjunta: iniciar una interacción, llamar la atención del otro sobre un objeto como el frasco y su imposible tapa, implicar al otro en la acción; en definitiva, pautas de acción y atención compartida para construir un escenario donde sea posible pedir ayuda, abrir el frasco, jugar con los bloques de colores que me gustan.

A Arquímedes de Siracusa, quien estableció los principios sobre la palanca, se le atribuye la frase “dadme un punto de apoyo y moveré el mundo”. Quería tal vez anunciar que la palanca sería capaz de multiplicar fuerza, levantar cualquier objeto aunque fuera muy pesado, siempre que encontrara un punto de apoyo adecuado.

La palanca de Arquímedes, tal como los apoyos, puede emplearse con dos finalidades: vencer fuerzas y obtener desplazamientos. Sin abusar de la metáfora, podríamos decir que los apoyos siempre presentan esa vocación de vencer fuerzas que se les oponen, superar desafíos, romper barreras y, a la vez, avanzar, avanzar ampliando futuros contextos de participación posibles.

En el caso de Benjamín, enseñarle estrategias para pedir en situaciones en las que necesita ayuda se torna urgente. Pedir ayuda es tener en cuenta al otro,

recurrir a él, hacerle saber que precisamos ayuda para abrir el frasco, mediante un gesto, una palabra, una foto o un pictograma. Y aprender a hacerlo en distintos contextos. Ese aprendizaje redundará en bienestar emocional. Benja podrá sentirse bien porque puede jugar disfrutando de los bloques que le gustan y, además, porque es capaz de lograr abrir solo el frasco para poder jugar.

Cuando se vinculan los apoyos con la calidad de vida y el bienestar emocional, no se trata meramente de una fórmula teórica. Es algo bien práctico, situado y encarnado. Cuanto más oportunos y mejores son los apoyos, situados en contextos específicos, más posibilidades hay de conquistar el mundo. Arquímedes fue un visionario.

CENTRADO EN LA PERSONA

No hay que olvidar que el paradigma de los apoyos y su relación con la calidad de vida han de partir de la persona. Hay que centrarse en la persona y en las relaciones entre personas, subrayamos, a fin de no olvidar que en el centro de la escena está ella con su forma de ser, sus deseos, sus intereses, sus fortalezas, sus desafíos y su potencial, y que los apoyos posibilitan variadas y múltiples formas de participación en los más diversos contextos.

Este tipo de enfoque se basa en el modelo social de la discapacidad, en el marco del respeto y la promoción de los derechos humanos. Se supera, de este modo, la intervención basada en modelos médicos centrados en los “déficits” y adoptando en ocasiones una perspectiva paternalista. Por eso, hemos destacado en distintos lugares (Valdez, 2016) la necesidad de no centrarnos en las etiquetas diagnósticas ni en los “programas”, sino en las personas.

Para este modelo, los tipos de apoyo deben ajustarse a las necesidades y preferencias personales. La discapacidad es un desajuste entre lo que la persona puede hacer de forma más o menos autónoma y los entornos o contextos en los que se desenvuelve.

Por ello, se torna relevante y consistente con esta propuesta el enfoque CODDA. No se considera al individuo aislado o como portador de un problema, sino que se ponderan sistemas complejos y las interacciones entre ellos. Recordemos, por ejemplo, las consideraciones sobre microsistema, mesosistema, exosistema y cronosistema que hacíamos en el capítulo 2. Ese nivel de complejidad se articula con la realidad de cada familia, los contextos familiares, sociales, escolares, laborales, comunitarios y el propio diseño, planificación y desarrollo de los apoyos.

Dado que las características de los entornos son muy diversas, que el nivel de competencia personal varía entre las personas y que también son muy distintos sus objetivos y deseos, es poco probable que dos personas puedan presentar exactamente las mismas necesidades de apoyo y, por lo tanto, el mismo plan individual de apoyos. Un plan de apoyos debe ajustar los diferentes tipos de apoyo a las capacidades, necesidades, preferencias y circunstancias individuales.

Por otra parte, las necesidades de apoyo de las personas son dinámicas, es decir, cambian en función del entorno físico, de la situación y del momento. En consecuencia, un proceso de evaluación de las necesidades de apoyo y de planificación, diseño e implementación de los apoyos debe, por necesidad, identificar una gama de apoyos lo suficientemente flexible para responder a las diferentes circunstancias personales y familiares. La evaluación debe ser permanente y sistemática para contribuir al desarrollo del diseño del dispositivo de apoyos más adecuado en cada situación y los planes de intervención más apropiados, siempre teniendo en cuenta los deseos de la persona, sus metas, sus intereses, sus motivaciones y su potencial, proyectándose en su vida presente y futura.

Evaluar es comprender. Nunca mejor expresado en este marco: la evaluación no puede ser un mero instrumento de clasificación —o, peor, de estigmatización—, sino que tiene que estar al servicio de la comprensión. Una evaluación dinámica supondrá tener en cuenta no solo resultados o estados de la situación, sino también procesos y relaciones interactivas, cambiantes y proactivas en contextos intersubjetivos que propicien oportunidades enriquecedoras de aprendizaje y desarrollo.

Los elementos clave del modelo de apoyos pueden sintetizarse así: (8)

- Lo esencial de este cambio de enfoque se expresa en la pregunta “¿qué apoyos necesita una persona para participar en su comunidad, para asumir roles socialmente reconocidos y para llevar el tipo de vida que desea llevar y sentirse más satisfecha con su vida?”.
- Responder a esa pregunta requiere determinar qué desfase existe entre las capacidades y habilidades que tiene una persona y las que requeriría para funcionar en su comunidad y para llevar una vida más cercana a sus preferencias y a sus opciones.
- Dado que las personas funcionan en diversos contextos, es necesario evaluar ese desfase en los distintos contextos en los que se desenvuelve. Para ello, el modelo de apoyos diferencia varias áreas importantes en la vida y en el desarrollo personal: vida en casa; vida en la comunidad; formación y educación; empleo; salud y seguridad; área conductual; área social, y protección y defensa de la persona.
- En cada una de estas áreas, cada persona puede requerir diferentes tipos de apoyo y de diferente intensidad.
- El objetivo es que, a través de la prestación de apoyos en las diferentes áreas de la vida, la persona consiga mejorar su grado de independencia, su nivel relacional, su nivel de participación en la comunidad y su bienestar personal.

Los apoyos son definidos como “recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de alguien, y que favorecen el funcionamiento individual” (Schalock et al., 2010).

Los apoyos se convierten en una herramienta clave en la calidad de vida de las personas con discapacidad —según Verónica Guillén, Miguel Ángel Verdugo y colaboradores (2012)—, al favorecer la disminución de las discrepancias existentes entre las habilidades de cada persona con discapacidad y las demandas exigidas por el entorno concreto en el que se desenvuelve. Thompson y colaboradores (2010), por su parte, definen los apoyos como una estrategia para mejorar el funcionamiento humano y afirman que los resultados de obtener los apoyos adecuados pueden incluir más independencia, mejores relaciones personales, mayores oportunidades para contribuir a la sociedad, un aumento de la participación en contextos y actividades comunitarias, y un mayor sentido de bienestar personal o satisfacción vital.

Para definir la calidad de vida de una persona, Schalock y Verdugo (2007) se refieren a un estado deseado de bienestar personal que (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas-universales y éticas-ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales. Estos autores defienden que los apoyos deben ser:

- Centrados en la persona (intereses de la persona, sus preferencias, necesidades).
- Receptivos (diálogo entre la persona y los participantes en el plan de apoyos).
- Flexibles a lo largo de la vida.
- Activos (que pongan en igualdad de condiciones las oportunidades con los conciudadanos, habiliten a la persona, generen inclusión social efectiva e incrementen la participación de la comunidad y la sociedad).
- Basados en datos (basados en las necesidades de apoyos y evaluados de acuerdo con los resultados personales).

Es decir, para trabajar en mejorar la calidad de vida de una persona con discapacidad, lo primero que debemos plantearnos es cómo apoyar de manera específica a esa persona, teniendo en cuenta que la provisión de apoyo debe basarse en la evaluación de las necesidades de apoyo de una persona y ha de proporcionarse con la expectativa de que los apoyos individualizados darán como resultado una mejora en el funcionamiento humano y/o en los resultados personales.

DIMENSIÓN

EJEMPLOS DE APOYOS

Desarrollo personal

Entrenamiento en habilidades funcionales, sistemas de comu-

nicación.

Autodeterminación

Elecciones, control personal, decisiones, metas personales.

Relaciones interpersonales

Fomento de amistades, protección de la intimidad, apoyo a las familias y relaciones/interacciones comunitarias.

Inclusión social

Roles comunitarios, actividades comunitarias, voluntariado, apoyos sociales.

Derechos

Privacidad, procesos adecuados, responsabilidades cívicas, respeto y dignidad.

Bienestar emocional

Aumento de la seguridad, ambientes estables, previsibilidad.

Bienestar físico

Atención médica, movilidad, bienestar, ejercicio, nutrición.

Bienestar material

Propiedad, posesiones, empleo.

Fuente: Schalock, R. y Verdugo, M. (2007), "El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual", en Siglo Cero, vol. 38-4, núm. 224.

INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA DEL MICROSISTEMA

DIMENSIONES CALIDAD DE VIDA

INDICADORES

1. Bienestar emocional

- Satisfacción
- Autoconcepto
- Ausencia de estrés

2. Relaciones interpersonales

- Interacciones
- Relaciones
- Apoyos

3. Bienestar material

- Situación económica
- Empleo
- Vivienda

4. Desarrollo personal

- Educación
- Desempeño
- Competencia personal

5. Bienestar físico

- Estado de salud
- Ocio
- Actividades de la vida diaria (alimentación, desplazamientos, movilidad, aseo, vestido)

6. Autodeterminación

- Autonomía/control personal
- Metas y valores personales
- Elecciones

7. Inclusión social

- Integración y participación en la comunidad
- Roles comunitarios
- Apoyos sociales

8. Derechos

- Humanos (respeto, dignidad, igualdad)
- Legales (ciudadanía, acceso, procesos legales)

Fuente: Schalock, R. y M. Verdugo (2003), Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales, Madrid, Alianza.

DE LA “CASA TOMADA” A LA CONQUISTA DEL MUNDO: EXPANDIR FRONTERAS DE PARTICIPACIÓN

Hemos utilizado el cuento de Julio Cortázar “Casa tomada” como una metáfora para pensar sobre contextos y barreras (Valdez, 2009).

Recordemos que en el cuento se narra cómo una pareja de hermanos que viven tranquilamente en su espaciosa casa familiar se autorrecluyen primero en la mitad de la casa. Luego solo pueden habitar un par de ambientes, hasta que finalmente abandonan su casa por completo.

Los ambientes de la casa van siendo tomados por una presencia intrusa que los hermanos nunca ven: se trata de sonidos, golpes de puertas, signos sordos de la ocupación inevitable.

—Tuve que cerrar la puerta del pasillo. Han tomado la parte del fondo.

Dejó caer el tejido y me miró con sus graves ojos cansados.

—¿Estás seguro?

Asentí.

—Entonces —dijo recogiendo las agujas— tendremos que vivir de este lado.

La naturalización de la toma, la resignada respuesta, la reclusión primero y la exclusión después tematizan en este cuento uno de los puntos fundamentales que introducimos en este capítulo.

“Casa tomada” no es la historia de una lucha contra una fuerza de ocupación. “Casa tomada” es una historia de resignación, de indefensión.

Los dos hermanos del cuento empiezan a restringir sus movimientos hasta quedar limitados a un rincón de la casa. La situación constrictiva y siniestra se va naturalizando hasta que terminan siendo extranjeros en su propio hogar.

Es relevante poner en primer plano estas dos operaciones que se tornan invisibles:

1. las progresivas restricciones, al principio imperceptibles, que se van agigantando, y
2. la propia naturalización, es decir, tomar la exclusión como algo natural,

permitir que la “casa” quede efectivamente tomada, restringir los movimientos en distintos contextos y quedar marginados de la participación en las distintas actividades, instituciones y eventos de la comunidad.

Las operaciones citadas van acompañadas, con frecuencia, de una especie de patrón atribucional interno, es decir, la familia tiende a atribuir el problema al niño, a la niña o a la propia familia. La mamá de Ana cuenta que ellos ya no asisten a cumpleaños o reuniones familiares: “Ani gritó mucho en el cumpleaños del primo, se metió debajo de una mesa y no quería salir de allí. Creo que los demás nenes la miraban con miedo, y ella tampoco estaba tranquila. Otras veces, frente a tantos estímulos, gritaba; alguna vez llegó a pellizcarse. Empezamos a dejar de ir a reuniones familiares; sentimos que Ana no estaba bien y que los demás tampoco la entendían, y nosotros tratando de justificar... terminaba siendo un suplicio para todos”.

También la familia de Mateo consigna que dejaron de ir al club. “Mateo llegaba al club y se tiraba a la pileta, le encantaba. Pero en el último tiempo empezaba a molestarle la ropa, no la toleraba. Un día se desnudó por completo antes de tirarse a la pile. Se nos complicó el panorama. Ante el menor descuido, Mateo se sacaba la malla y ¡pato al agua! Alguna vez de chiquito había tenido alguna de esas situaciones, y para los demás era gracioso, espontáneo. ¡Pero imagínate con 14 años! Un lío en el club.”

Las imágenes se suceden de manera más o menos parecida, en fiestas y reuniones familiares, clubes, restaurantes (chicos que se levantan a quitarle las papas fritas al vecino de mesa...), escuela. Algunos pasan épocas de “restricción” de colectivos, subtes o taxis, porque por alguna razón no toleran encierro o ruidos o cambios de recorrido.

Una vez, un papá de un nene que ya había cumplido los 16 me dijo algo que me quedó grabado: “Es como si nosotros jugáramos siempre de visitantes, nunca de locales”. Siempre te sentís en territorio extraño, territorio rival. Vivís como pidiendo permiso.

Muchas familias se sienten impotentes frente a estas situaciones. Las barreras se agigantan y la angustia aumenta. Otras familias crecen frente a los desafíos, se ponen más combativas, se unen con otros padres y madres, se agrupan, intercambian experiencias, comparten anécdotas, se brindan ayuda, hacen fuerza juntas. Recorren diferentes caminos, con tiempos distintos, pero con frecuencia encuentran causas comunes, reclamos para hacer, propuestas para alcanzar a autoridades, impulso de cambios en políticas públicas. La gama de participación en grupos, redes, asociaciones de padres, ONG es variada, pero va en una misma dirección: el trabajo conjunto para que se respeten los derechos de sus hijos e hijas, pelear por coberturas de salud y prestaciones de servicios terapéuticos, exigir que sea una realidad la inclusión en la escuela y en la comunidad. También hay un creciente y necesario impulso a escuchar la propia voz de las personas con espectro autista en la medida de sus posibilidades, y han surgido grupos o asociaciones formadas por adolescentes o adultos con espectro autista o síndrome de Asperger, por ejemplo.

En ese largo caminar, aparecen estas experiencias narradas por madres,

padres, abuelas, abuelos, hermanas y hermanos y por las propias personas con espectro autista que pueden manifestarse. Y la impresión actual es que las cosas van cambiando. Cada vez hay menos resignación frente a la “casa tomada”, cada vez se desnaturaliza más eso que parecía no tener vuelta atrás.

En lugar de hacer el planteo de dejar de ir al club, se empezó a pensar cómo ayudar a Mateo a que deje de desnudarse antes de tirarse de bomba a la pileta, cómo pedir ayuda y pedirle al club que también pida ayuda. Hay cada vez menos resignación, entonces, y eso supone que no se acepte pasivamente que “han tomado el club, entonces huyamos del club”. ¡No! Vamos a seguir yendo al club porque a Mateo le encanta y porque la familia necesita disfrutar los fines de semana, encontrarse con amigos, comer un asado y tirarse a la pileta. ¿Qué apoyos pueden brindarse a Mateo en el club para vencer esas barreras? ¡A conquistar el club con Mateo!

Así también frente a las distintas situaciones en los distintos contextos planteados: ¡tomaron el cumpleaños! ¡Tomaron las reuniones familiares! ¡Tomaron el bautismo del primo! ¡Tomaron la escuela! ¡Tomaron el restaurante de comidas rápidas! ¡Tomaron la plaza! ¿Qué lugar nos queda, entonces? ¿Qué apoyos necesitamos para jugar de locales?

La calidad de vida no es otra cosa que la posibilidad de participar en la mayor cantidad posible de contextos. La posibilidad de inclusión plena es impensable prescindiendo de los apoyos.

Veamos una situación cotidiana que puede ocurrirle a cualquiera. Estábamos ilusionados con mi hija en jugar un rato al aire libre. Hacía calor, pero empezó a llover, y eso amenazaba el juego y el pasar un buen momento juntos. La lluvia amenazaba con “tomar el parque”. “¿Y si salimos con paraguas?”, se le ocurrió a María. “¿Y si nos ponemos unas botas de lluvia? ¿Y si improvisamos impermeables con bolsas de polietileno?” ¡Dame un punto de apoyo y moveré el mundo! Con toda esa protección antilluvia, salimos a jugar, y los charcos y el barro hicieron más entretenido el juego.

En la vida de las personas con autismo, las cosas no son tan sencillas como ponerse botas y paraguas, pero la idea es que, con recursos, estrategias, herramientas —es decir, con apoyos— para afrontar desafíos, las posibilidades de participación crecen, se agigantan.

Cada uno de los aparentes límites frente a los distintos contextos (Thomas hace berrinches en el supermercado; Benja no sabe cómo pedir ayuda; Ana no tolera el caos de los cumpleaños; Mateo necesita quitarse toda la ropa para nadar, porque así lo hacía de chiquito; Sol no se queda sentada en el jardín más de cinco minutos) nos desafían a encontrar dispositivos de apoyo para ampliar las posibilidades de participar en ese contexto y muchos otros más.

Apoyos para superar barreras, apoyos para que las dimensiones de calidad de vida tengan opción de convertirse en una realidad y no en mera retórica, apoyos para jugar de locales y saber lo que se siente cuando estamos jugando de locales de verdad.

CONTEXTOS AMIGABLES

“Voy a contarte muchas cosas sobre mi mundo enmarañado e inestable, sobre mi vida maravillosa, aterradora, estresante, difícil y llena de ansiedad [...] tengo que lidiar con muchos más colores, formas, sonidos, tamaños, texturas y preocupaciones de las que podrías llegar a imaginar”, nos cuenta M, una adolescente con autismo, protagonista del relato “M (de autismo)”. (9) Agrega: “El ruido me hace sentir como si alguien me hubiera cortado la parte superior de la cabeza con un cuchillo, dejando el cerebro al descubierto. Parece un globo a punto de estallar”. Para ella, el mundo puede convertirse en un lugar amenazante y hostil: “Es un mundo confuso. Un lugar enredado, accidentado y lleno de sobresaltos, con límites sólidos y a la vez difuminados y un sabor agrio, picante y amargo”.

El texto fue escrito por alumnas con autismo de una escuela inglesa junto a su profesora y refleja varias de sus experiencias frente a situaciones sociales, caos estimulares y, sobre todo, la percepción de incompreensión. Sus compañeros de escuela no las comprenden; sus familias muchas veces tampoco llegan a entenderlas. El mundo parece demandarles una acomodación permanente, una urgencia de ajuste a los ritmos, los tiempos, los modos y modales de la mayoría, sin atender a sus necesidades, sus preferencias, sus formas de ser, sin valorar sus esfuerzos —a veces enormes— por encajar en ese universo “típico”.

Tal vez ahí resida una de las dificultades, fuente de barreras y desafíos: esa versión única que intenta desmentir la multiplicidad de lo diverso. William James menciona, en 1895, el término multiverso en una de sus conferencias, y Humberto Maturana lo retoma cuando opone a la concepción de universo (una realidad objetiva única que es la misma para todos) la noción de multiverso, como múltiple dominio de realidades según los puntos de vista de los observadores.

Lo cierto es que si tratamos de ponernos por un momento en la perspectiva de una persona con autismo la noción de multiverso adquiere un sentido muy potente. Imaginemos por un instante que ese estímulo que para nosotros es inocuo puede resultar intolerable para M, tanto que se siente con el cerebro al descubierto, una sensación insoportable y estremecedora.

Daniel Tammet dice que le resulta difícil escuchar a otras personas:

Cuando alguien me habla suelo tener la sensación de estar intentando sintonizar una emisora de radio en particular y que gran parte de lo que dice es como el ruido de la estática, que entra y sale de mi cabeza sin que apenas haya entendido nada. Con el tiempo he aprendido a captar lo suficiente para comprender de qué se está hablando, pero puede haber complicaciones cuando me hacen una pregunta y no la oigo. Entonces a veces el interrogador se molesta conmigo y eso me hace sentir mal.

Frente a esta forma de interactuar, un observador externo podría interpretar que Daniel es poco atento o poco educado, y nada más lejos de lo que en realidad experimenta en ese momento. Que en una misma conversación Daniel y su interlocutor puedan experimentar vivencias tan diversas nos muestra la complejidad de multiverso de las relaciones humanas. Enfocarlas

desde la versión única de lo “típico” restringe notablemente las posibilidades de comprender a los demás y su vivencia emocional (recordemos la noción vigotskiana de perezhivanie, que mencionamos previamente, y la importancia de considerar cómo experimenta cada sujeto una situación) como variables fundamentales para la construcción de los contextos.

En ese sentido —tal como planteamos en los capítulos iniciales—, si bien el contexto es una construcción dinámica y no algo dado o externo al sujeto, como algo que está afuera o meramente lo rodea, cabe preguntarse en qué medida se puede contribuir a las posibilidades de creación de contextos amigables para las personas con espectro autista. Hemos dicho que un estímulo determinado no es “amigable” en sí mismo. Traducimos: por ejemplo, para algunos chicos los umbrales de sensibilidad ante sonidos hacen que algunos ruidos se conviertan en una tortura, como contamos que le sucede a M. Sin embargo, para Justin los ruidos son placenteros y le infunden una sensación de placer, bienestar y gozo. Algunos sonidos son para él “garantías” que lo hacen sentir como en su casa. Le fascinan las tormentas eléctricas. Cuando hay truenos, suele grabarlos y los escucha después para entretenerse y dormir (Szatmari, 2006). Diferencia perfectamente unos truenos de otros en las grabaciones que puede escuchar durante horas: variaciones de tono, ritmo, volumen, extensión que a él le fascinan y que para la mayoría de las personas pueden resultar imperceptibles.

Aquí tenemos unos apuntes preliminares que podríamos resaltar en el enfoque CODDA:

1. Contextos. Se construyen entre las personas o entre la persona y su entorno. Para cada persona habrá contextos que se experimenten como inocuos o como amenazantes o como amigables y eso dependerá, entre otros factores personales, del...
2. Desarrollo. Será entonces fundamental valorar las áreas de desarrollo como la comunicación y el lenguaje, las capacidades intersubjetivas y mentalistas, la anticipación y la flexibilidad y la simbolización, teniendo en cuenta la...
3. Dimensionalidad. Es decir, ponderando los niveles alcanzados en cada área de desarrollo por cada persona en el marco de un continuo.
4. Apoyos. De esa forma, podemos diseñar, planificar e implementar los apoyos ajustados a cada persona y sus contextos funcionales para disminuir o romper barreras, promoviendo crecientes contextos de participación e inclusión en la comunidad con el fin de mejorar la calidad de vida y el bienestar emocional de la persona y su familia.

Esta puntualización del CODDA ha de estar presente a la hora de definir en cada caso particular contextos potencialmente amigables.

Comprender los factores internos y externos de la ansiedad en el autismo es un primer paso, según Isabel Paula (2017; 2018), para poder dar sentido a lo que sucede. Muchas de las manifestaciones de la ansiedad se vinculan con el hecho de vivir en un entorno que carece de sentido, que resulta difícil de

comprender o que es directamente amenazante u hostil.

De ahí que sostenga que un objetivo central es la creación de entornos amigables con el autismo (autistic friendly environment). En líneas generales, se brindan orientaciones para optimizar posibilidades de participación en diversos entornos (Paula, 2017: 149-160).

1. Respetar las particularidades sensoriales, propioceptivas y vestibulares.
2. Crear un entorno lo más predictivo y claro posible. Preparar los cambios, las novedades, las transiciones, aumentando la flexibilidad.
3. Simplificar, desambiguar el lenguaje.
4. Evitar la sobrecarga cognitiva.
5. Organizar y estructurar el espacio.
6. Organizar y estructurar el tiempo.
7. Organizar y estructurar las tareas y actividades.
8. Respetar el pensamiento visual.
9. Compensar los problemas de generalización de los aprendizajes.

Se especifica que son solo primeros pasos, pero muy significativos, para contribuir a una negociación permanente en busca del sentido. No se le puede pedir al mundo que cambie radicalmente, pero tampoco es justo que todos los esfuerzos de (sobre)adaptación se le exijan a la persona con autismo, desconociendo sus particularidades y sus necesidades de apoyo.

APOYOS: UNA HERRAMIENTA CARGADA DE FUTURO

Hace unos años, contábamos algunas situaciones que vivía Ramiro en su escuela primaria común. Recordamos una escena en que Ramiro guarda la carpeta de Matemática y prepara los mapas que llevó para trabajar durante la hora de Geografía. Está entusiasmado con los nombres de las capitales de cada provincia de la Argentina y comienza a repetirlos en voz baja. “La Plata, Santa Rosa, Río Gallegos, Resistencia...” La maestra comenta desde el frente que van a continuar con las cuentas y que al día siguiente trabajarán con los mapas. Los chicos y las chicas continúan con la actividad de manera muy natural. Ramiro, en cambio, comienza a hacer movimientos agitados y repetitivos con las manos, se pone muy serio, con su pie empuja una silla que cae al suelo de un modo estrepitoso. La maestra le llama la atención. Ramiro, visiblemente enojado, le muestra el cronograma de actividades del día, donde se establece que en la cuarta hora tienen Geografía. “Quiero pintar los mapas y ubicar las capitales”, dice en voz alta. Le indican que van a seguir con las cuentas. Ramiro pregunta repetidas veces cuándo van a usar los mapas. La maestra de apoyo modifica, junto a Ramiro, el cronograma del día, haciéndole tachar Geografía y ubicándola al día siguiente. Ramiro vuelve a preguntar,

con obstinada insistencia, por los mapas. Le señalan la palabra “geografía” tachada el martes y escrita en el cronograma del miércoles. Ramiro comienza a hacer las cuentas mientras recita a media voz las capitales: “La Plata, Santa Rosa, Río Gallegos, Resistencia...”.

Ramiro, en ese momento, tiene 11 años. Es un niño con autismo, incluido en escuela común. Aprendió a utilizar agendas visuales para organizar las actividades; incluso algunas de las agendas las realiza solamente con escritura. Las agendas le sirven para anticipar lo que va a ocurrir, y eso le genera tranquilidad. No está ansioso y preguntando repetidas veces “¿y después qué hacemos?”, porque lo puede ver en su agenda. Eso produce también mayor nivel de autonomía en Ramiro, pues no depende de otra persona para saber “qué viene” después o qué es lo que va a hacer. También lo ayuda a manejar mejor los cambios y evita que viva lo nuevo como una caótica intromisión en su orden, o bien como una amenaza. En definitiva, las agendas visuales o escritas lo ayudan a negociar flexibilidad con el contexto.

En la situación que describimos ocurre algo que es bastante frecuente: se cambian las horas estipuladas porque la regulación del tiempo lo decide el maestro sobre la marcha. Es el “currículum real” (Perrenoud, 1996) el que se impone en el mundo cotidiano de las aulas, como expresión viva del currículum y la organización formales. La dinámica escolar exige cambios permanentes y una gran dosis de flexibilidad. Los alumnos y las alumnas en general están bastante acostumbrados a los cambios y lo toman con naturalidad. Sin embargo, para Ramiro no es algo tan sencillo, y la función de los apoyos en esas situaciones se torna muy importante, evitando que una aparente nimiedad finalice en una situación caótica para él o un desborde de gritos o furia que lo pongan en las fronteras de lo tolerable para la dinámica escolar.

El aleteo de una mariposa se transforma en un huracán si no se cuenta con los apoyos necesarios. ¿Por qué? Porque, aunque nos cueste entenderlo, para Ramiro ha ocurrido algo gravísimo. ¡Se han cambiado las reglas del juego en mitad de un partido! Ahora los jugadores toman la pelota con la mano, marcan el gol en el banderín del córner y siguen la jugada aunque la pelota ya haya salido del campo de juego. Si viéramos una escena de ese tipo en medio de un partido de fútbol, nos parecería algo escandaloso, absurdo o incomprensible. Ramiro ha aprendido muy bien a respetar las reglas de su agenda y de hecho es muy sistemático. El cambio sobre la marcha y sin previo aviso del orden de las materias puede provocarle una sensación de caos que lo desborda. Y más aún si se trata de quitar su materia favorita: Geografía.

Sin embargo, el haber aprendido a utilizar las agendas hace que estas situaciones, que en otro momento hubieran sido explosivas, en la actualidad se afronten con mayor cantidad de recursos. Esos recursos suponen la creación de estrategias de anticipación, flexibilidad, autocontrol y generación de alternativas.

Otra foto de Ramiro nos lo muestra terminando la secundaria. Es un experto en informática. Ha participado en talleres de programación y de robótica y se destaca por sus ideas originales y por sus iniciativas en el área. Es inevitable, al ver esta foto más actual, no recordar la dinámica de la película y tener la

certeza de que esas posibilidades y avances actuales han sido factibles gracias a los apoyos tempranos que Ramiro recibió desde el nivel inicial. No nos cansamos de decirlo: los apoyos no solo juegan un papel importante para construir contextos amigables y ampliar fronteras de participación, sino que además constituyen una herramienta cargada de futuro. Los apoyos que se brindan temprano mejoran las posibilidades futuras de cada niña o niño que se convertirá en adulto y requerirá el mayor nivel de autonomía y autovalimiento en el futuro.

Cuántos padres nos comentan con tristeza lo frustrante que ha sido la exclusión de su hijo de la escuela primaria común, porque en la escuela como institución no se habían hecho cargo de prestar los apoyos necesarios. Ante problemas de conducta o simplemente por desconocimiento, prejuicios o infundados temores, la escuela ha preferido excluir en muchos casos. Y en esas situaciones no se juega solamente el destino escolar de ese niño, sino también el destino personal: ni más ni menos que sus posibilidades de futuro, su porvenir. Es doloroso decirlo de esta forma, pero muchas familias sienten que a sus hijos la escuela los abandonó. Se sienten abandonadas por las políticas públicas, por la negligencia de un Estado ausente.

Estas situaciones han ido cambiando, pero es necesario estar alertas. Cuando hablamos de apoyos situados, nos referimos justamente a apoyos específicos en contextos específicos. Y un contexto que debería brindar nuevas y ricas oportunidades de desarrollo y aprendizaje es la propia escuela (recordemos lo enunciado sobre las relaciones entre microsistema y mesosistema en la ecología del desarrollo humano). Estos sistemas inherentes al propio desarrollo no pueden estar vacantes. Retomaremos este tema para desarrollarlo en el próximo capítulo.

NEGOCIAR COMPRESIONES COMPARTIDAS Y ORGANIZACIÓN DEL TIEMPO Y EL ESPACIO

Atentos a las necesidades de negociación de significados y sentidos, hemos planteado la importancia de la filosofía de la comunicación total como uno de los protagonistas centrales de los dispositivos de apoyo.

Si los propios apoyos responden a contextos funcionales en los que cada persona se desempeña, el foco comunicativo pone énfasis en la naturaleza semiótica de la empresa. Hablamos de signos para comunicarse con otros y de signos para comunicarse con uno mismo: intersubjetividad, relaciones sociales y funciones ejecutivas se entrelazan en el intento de crear comprensiones compartidas.

De ahí que hayamos puesto especial atención en los apoyos visuales (Valdez, 2009; 2011; 2013) como instrumentos clave para dar sentido, ayudar a la comprensión, organizar el tiempo y el espacio. En definitiva, apoyos para construir un mundo más amigable para la persona con autismo.

Sabemos que los materiales analógicos, como las fotos, los dibujos, los pictogramas —o incluso la propia escritura— actúan, en ese sentido, como instrumentos de mediación alternativos o aumentativos al lenguaje verbal.

En una acotada revisión, consignamos las funciones principales de las imágenes en diferentes recursos, programas y sistemas de apoyo:

- Imágenes usadas con el fin de pedir: por ejemplo, el uso de sistemas como el PECS (en inglés, Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes). Muchos chicos siguen utilizando fotos y pictogramas. Otros ya tienen incorporado el sistema a dispositivos móviles, teléfonos, tabletas. El PECS ha mostrado ser una herramienta valiosa tanto para aspectos comunicativos vinculados a la función de pedir como al propio desarrollo gramatical, en sus fases más avanzadas, sirviendo de soporte a la estructuración de oraciones cada vez más complejas según necesidades y potencial de cada persona.
- Imágenes para elegir: cuando se colocan varias fotos o dibujos para que el niño opte por alguna de las alternativas. Propiciar apoyos para elecciones diversas: elegir una camisa o remera que le guste, elegir una fruta o un flan, elegir un juguete o un lugar preferido para ir a pasear, entre otras elecciones posibles, no solo pueden generar bienestar, sino que incluso contribuyen a sentar las bases para la toma de decisiones y la autonomía.
- Imágenes para anticipar, como en el caso de las agendas visuales con fotos, dibujos, pictogramas o textos. Este tipo de recurso utilizado por el programa TEACCH de manera sistemática permite ampliar la flexibilidad, aceptar mejor los cambios, como veíamos en el caso de Ramiro, y anticipar lo que va a ocurrir. En ocasiones, se critica este tipo de apoyo argumentando que es demasiado estructurado, que el mundo no es así o que implica un nivel alto de artificialidad. Es oportuno señalar que la mayor parte de las personas usamos agendas y que necesitamos cierto nivel de anticipación y predictibilidad en nuestra vida cotidiana. Por otro lado, es cierto que se brinda como apoyo un nivel significativo de estructura, pero justamente esa estructura sirve a los fines de negociar flexibilidad. Por ejemplo, en la agenda que usa Fran en la escuela hay varias actividades. Hacia el final, aparece la formación y, luego, una foto de la persona que lo va a buscar y un pictograma de su casa. Esa estructura se usa para anticipar el desarrollo de rutinas cotidianas y parece una secuencia invariante donde a la formación para la salida le sigue una foto de una persona y, luego, el pictograma de su casa. Sin embargo, esa estructura ya aprendida sirve para introducir cambios sin que se vivan como algo disruptivo o repentino. Por ejemplo, sostenidos por esas secuencias, podríamos cambiar la foto de su mamá por la de su papá, para indicar que mañana vendrá a buscarlo su papá y no su madre. Y en otra ocasión, cambiar el pictograma de su casa por una foto de la casa de su abuela, anticipando que ese día, después de salir de la escuela, irá a la casa de su abuela. De ese modo hay más probabilidades de que los cambios sean asimilados con mayor nivel de flexibilidad en tanto se anuncian en formatos visuales con anticipación.
- Imágenes para armar comunicadores visuales, con una cantidad de vocabulario visual organizado en categorías léxicas (escuela, hogar, alimentos, juguetes, etc.): estos comunicadores, en el contexto de programas de comunicación, pueden tener formato en papel, en carpetas organizadas, o bien en formatos digitales para usar en dispositivos móviles como tabletas o teléfonos.

• Imágenes para articular palabras en frases. Un paso más en la organización de la comunicación a través de los comunicadores lo constituyen las secuencias para organizar gramaticalmente oraciones. A través de imágenes, promover la construcción de estructuras gramaticales. Cuando Fran empezó a hablar, alrededor de los 3 años, pedía “crayón” de manera adecuada, y eso le servía para obtener los crayones de colores que le gustaban. Recuerdo que después pedía “amarillo” porque se daba cuenta de que no quería cualquier crayón, sino colores específicos, y sabía cómo comenzar a pedirlos. Por medio del “tren de palabras”, a modo de vagones organizados de un tren, empecé a jugar con las posibilidades de organización sintáctica, y un vagón era para “persona”; otro vagón, para “verbo”; otro, para “objeto”. De esa manera trabajosa y progresiva, Fran armó sus primeras oraciones del tipo “quiero crayón amarillo”. Sin dudas que los apoyos sostenidos han sido para él valiosos recursos para construir oraciones que, más tarde, configuraron discursos y, más tarde aún, conversaciones (tal como se plantea en el continuo dimensional del IDEA en el área del lenguaje expresivo, como hemos visto en el capítulo 3). Al día de hoy, Fran es un adolescente que lee, escribe, puede conversar de manera animada y plantear verbalmente sus necesidades y puntos de vista. Además, es un brillante artista del dibujo y los cómics. Es difícil imaginar que su capacidad para conversar haya seguido estas vías arduas de desarrollo con apoyos muy sostenidos que se han ido desvaneciendo progresivamente. Los logros personales de Fran pueden comprenderse en relación con su propio esfuerzo, sus motivaciones, sus intereses y los oportunos apoyos brindados por su familia, sus maestros, sus terapeutas en los distintos contextos. Los apoyos tempranos —cuando los berrinches y las crisis podían aparecer como árboles que tapaban el bosque— han sido como una rampa de despegue. Esa rampa abrió un campo de posibilidades que no conoce techos; nunca sabemos el punto de llegada cuando comenzamos el camino en el desarrollo. Tal como el mismo Fran repetía desde chiquito con su amigo Buzz Lightyear, los apoyos potencian recorridos con una mirada puesta en “el infinito y más allá”.

• Imágenes para armar guías de secuencias de actividad. Con frecuencia, no notamos la complejidad de los procesos y la importancia de ponderar el paso a paso que nos lleva al “modelo terminado”. Esa instancia final ha tenido un proceso dinámico que es preciso desentrañar, así como a cualquiera de nosotros nos pasa cuando compramos un mueble que nos resulta maravilloso y funcional, pero al llegar a casa nos encontramos con unas cajas, maderas de distintos tamaños, tornillos, pitutos, roscas y otros elementos sobre los cuales tenemos una ignorancia casi perfecta. ¿Qué hacemos? ¿Por dónde empezar? Solemos, entonces, buscar el folleto que con imágenes nos lleva al recorrido de pasos hasta llegar al mueble tal como lo vimos en la foto o en el local de venta, o al menos bastante parecido. Puede ocurrir que si solamente veíamos el modelo final la impresión inicial habría sido la de una misión imposible. Y esa misma sensación habita en las situaciones donde actividades complejas se les presentan a las personas como si se tratara de escalar el Everest. En cualquier caso, para llegar al pico de una montaña habremos necesitado dar un primer paso inicial. Todos necesitamos diferenciar etapas y comprender que ellas pueden conducirnos a una meta (recordemos, por ejemplo, las dimensiones de sentido de la actividad del IDEA vistas en el capítulo 3). ¿Será capaz Lucca de hacer una torta de limón? ¿Podrá preparar Martina una paella? ¿Podremos preparar cualquiera de nosotros un volcán de chocolate?

Así, de golpe, la respuesta podría ser un rotundo no. Pero se nos ocurre, en caso de tener una alta motivación por la labor, buscar alguna receta o mirar un tutorial en YouTube. ¿Y allí qué encontramos? Un paso a paso, secuencia por secuencia, con imágenes o fotos o dibujos. Ese manual de instrucciones con soporte visual puede ayudarnos a llegar a la meta si seguimos secuencia por secuencia, para distintas rutinas cotidianas: vestirse, bañarse, organizar los útiles escolares para hacer una tarea, cepillarse los dientes. Organizadas por secuencias, esas tareas que a algunas personas suelen costarle mucho se simplifican. Y son apoyos que no solamente permiten su realización, sino que también inciden en la construcción de autonomía y autovaloramiento.

Incluso para personas con limitaciones en comprensión de consignas puede haber formatos ajustados a sus niveles de desarrollo, como en el ejemplo que mostramos abajo. En un papel vegetal están impresas las formas de los ingredientes. Siguiendo el paso a paso, secuencia a secuencia, encontramos una forma muy sencilla de preparar una receta de cocina. Se van agregando los ingredientes; cuando se terminan de completar sobre el papel, se dobla el papel y se mete al horno. Muchos de los desafíos al desarrollo son también desafíos a nuestra imaginación y creatividad para ser capaces de ofrecer los apoyos necesarios ajustados a los niveles de cada persona. Las imágenes que presentamos abajo están tomadas de una idea desarrollada y ofrecida por IKEA Canadá para brindar apoyos muy concretos para preparar recetas de cocina:

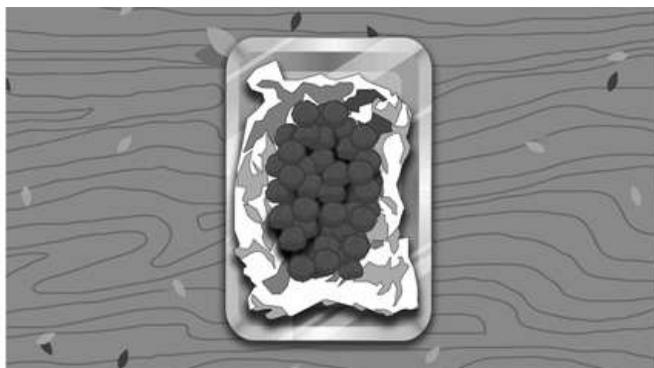




Enrollá



Cociná



¡Disfrutá!

- Imágenes para articular experiencias personales en tramas narrativas. Hay que tener en cuenta que una narración de hechos pasados implica referirse a un discurso sobre el pasado, una representación sostenida en la mente que tiene una connotación particular. Es una representación de algo que ya no existe, que ya pasó. Por otra parte, tal como sostiene Karina Solcoff (2016), al tratarse de un discurso sobre “mí”, esa representación mental es una representación de “mí” en el pasado. Es una representación de algo que yo ya no soy en un tiempo que ya no existe, pero que identifica mi existencia y mi continuidad en el tiempo.

Los apoyos visuales, como fotografías, pictogramas, dibujos, imágenes, se orientan al desarrollo de competencias autobiográficas y episódicas organizadas en forma narrativa. Una de las opciones la constituyen los cuadernos narrativos, donde los niños, con ayudas de los adultos, plasman los acontecimientos del día, tanto las rutinas como los hechos que salen de la rutina. En estos cuadernos figuran las secuencias temporales, las acciones y el encadenamiento de actividades, el comienzo y el fin de una acción, una visita, una clase, las personas implicadas, los lugares donde ocurren los acontecimientos. También pueden incluir, mediante las “caritas” de expresiones emocionales, los estados de ánimo asociados a una situación determinada, desde un paseo en la plaza a una visita al médico. Estos cuadernos son como un diario de vida, que los chicos luego pueden mirar solos o con los adultos, volver a mirar cada vez que quieran o cuando no se acuerdan de algo, cuando quieren “contar” algo que hicieron, compartir un recuerdo. Son apoyos al recuerdo, pero también constituyen motivos de intercambio social: el compartir recuerdos es uno de los “usos” sociales más importantes de la memoria (Nelson, 1996; Carretero y Solcoff, 2012). Los cuadernos narrativos se nutren de materiales diversos, fotos de la salida del fin de semana, pictogramas. La idea es que reflejen las experiencias del niño respondiendo a parámetros que ponderen las secuencias temporales, el orden, la lógica de las acciones y los contextos espaciales de los eventos.

- Imágenes para dar relevancia a una situación u objeto que se destacan de los demás en el día o en la actividad realizada (por ejemplo, lo más significativo de la escuela, entre todos los dibujos que forman el cronograma de actividades, podría ser que “hice un gol cuando jugamos en el patio”, y/o “la maestra me felicitó porque trabajé muy bien”, y/o “comimos milanesas de pollo, que son mis preferidas”).

- Imágenes para construir historias sociales (guiones sociales dibujados y/o escritos para analizar, interpretar y anticipar las formas sociales de comportamiento adecuadas a diversos contextos; especie de “manuales de protocolo” para el aula, el supermercado, el cumpleaños de un compañero o una visita al zoológico). En la edición del décimo aniversario de las Historias sociales, Carol Gray (2010) nos recuerda que las historias sociales no tienen como objetivo “cambiar una conducta”, sino compartir información adecuada y significativa, que brinde contención emocional y promueva la comprensión de expectativas sociales en diversos contextos funcionales, como el hogar, la escuela, el club, el centro comercial, el parque, etc. En ese sentido, las historias sociales deberían dar información clara, precisa y relevante para mejorar la comprensión relativa a un concepto, una situación o una habilidad.

A su vez, enfatiza la importancia de favorecer conexiones e implicaciones entre experiencias pasadas, presentes y futuras, de manera sencilla y accesible a cada persona. Para desarrollar historias significativas, es necesario, entonces, responder el tipo de preguntas WH (por sus iniciales en inglés): dónde, cuándo, quién, qué, cómo, por qué; centradas, asimismo, en cada persona y en su realidad, sus intereses, su familia, su escuela, su barrio, sus referentes personales cercanos de la vida cotidiana.

- Imágenes para anticipar lo que NO va a ocurrir, incluso aunque estuviera previamente escrito, dibujado, previsto o acordado. Por ejemplo, íbamos a salir de paseo en auto, pero el auto no funciona. Entonces, se pone sobre la foto o pictograma del “pasear en auto” un acetato transparente cruzado con una cinta aisladora de color. Eso significa que esa actividad no se podrá realizar. Cuanta más anticipación tenga el “no”, mejor recibido será por los chicos. Cuando su uso se generaliza, es aceptado con bastante flexibilidad, incluso cuando se use sobre la marcha, con poco tiempo de anticipación.

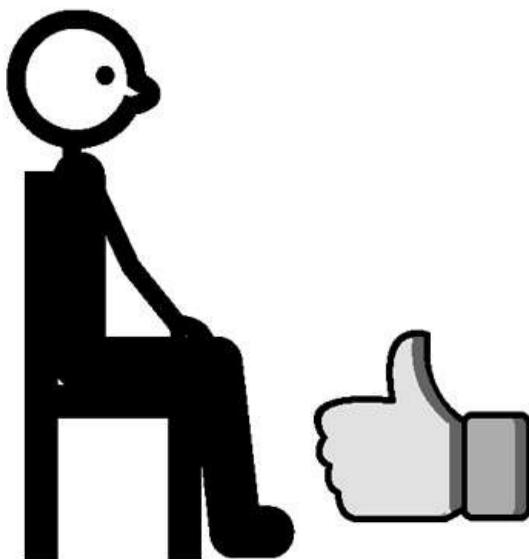
DE CARPINTEROS, SOPORTES Y SPIDERGRAMAS

En la construcción de contextos amigables, el enfoque CODDA se convierte en una herramienta para ampliar nuestra mirada. Así como la coda que usa el carpintero sirve como soporte para unir maderas y fortalecer sus posibilidades de ser muebles, en nuestro caso puede servirnos de ayuda para optimizar formatos de apoyo. Se trata de andamiajes que sean temporales, que en lo posible se desvanezcan con el tiempo, transfiriendo a la persona no solo un conocimiento o habilidad, sino también una estrategia para adquirir niveles crecientes de autonomía en la medida de las posibilidades de cada uno; esto es, dispositivos audibles y/o visibles en tanto soportes prácticos y ajustables a cada persona. Esos ajustes suponen atender al desarrollo y su dimensionalidad y poseer la sensibilidad suficiente para considerar aspectos afectivos, emocionales y motivacionales de cada sujeto con la vocación verdadera de construir contextos con significados y sentidos compartidos.

“Centrado en la persona” no es, entonces, una cáscara vacía de contenido, sino una convocatoria al encuentro genuino con el otro. Como en ciertos casos una imagen vale mil palabras, se nos ocurre un ejemplo real para comprender los alcances de esta mirada sobre los apoyos. (10)

Para ayudar a Gonzalo a anticipar situaciones, se trata de usar un pictograma clásico; por ejemplo, el de estar sentado en una situación de compartir la comida en la mesa o el de trabajo en la mesa en la escuela. Sin embargo, los terapeutas notan que no funciona del todo bien esa imagen. Su familia manifiesta que no le presta demasiada atención. Puede intentarse, entonces, con una foto de él mismo sentado para anunciar esa situación en una agenda de rutinas, o recurrir a un pictograma menos abstracto que, en vez de un monigote, dibuje la silueta de un niño más fiel a la realidad. Hasta que una de sus terapeutas tiene una idea maravillosa. ¿Cuál es el superhéroe que le encanta a Gonzalo? ¿Con qué historietas y dibujos se apasiona? Sin dudar un minuto, todos piensan en Spiderman. ¿El hombre araña podrá acercarnos a una negociación más genuina de significados? ¿Podrá su capacidad de tejer redes contribuir esta vez a tejer contextos significativos que realmente convoquen a Gonzalo a la comprensión promoviendo flexibilidad y esquemas

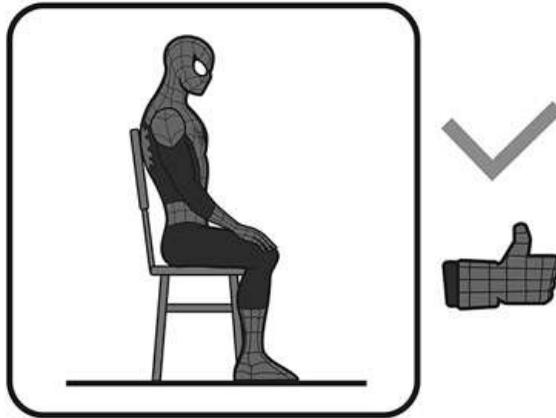
anticipatorios para las actividades y situaciones que los adultos le proponen?
¿Y si probamos con los spidergramas, que son potencialmente un imán para los intereses y las motivaciones de Gonza?



PICTOGRAMA 1 para Gonzalo: no entreteje contexto de la situación esperado.



PICTOGRAMA 2 para Gonzalo: no entreteje contexto de la situación esperado.



SENTADO

(*)

PICTOGRAMA 3 para Gonzalo: entreteje el contexto de la situación esperado. Hace como su superhéroe. Puede imitarlo. Disfruta además haciéndolo. El spidergrama es un pictograma centrado en Gonzalo, que puede constituir un apoyo real y concreto para él.

En la búsqueda de la construcción de contextos amigables y compartidos, es importante asumir el desafío de buscar todas las formas posibles de apoyos. ¿Cuántas veces sucede que un niño no encuentra apoyos personales porque los que le ofrecemos no están centrados en él, sino en nosotros? ¿Cuántas veces pretendemos centrar los apoyos en los programas o en nuestros propios “libritos” o en nuestras teorías?

Centrar los apoyos en las personas nos impone el reto de conocerlas, conocer a sus familias, saber qué les da alegría, con qué disfrutan, qué formas de comunicación poseen y cuál es su potencial de desarrollo.

Se trata de salir de esa “zona de comodidad” de nuestro conocimiento experto y asomarnos a la novedad de la mirada del otro. Sin dudas, podemos ser expertos en técnicas, en programas, en teorías, y para eso nos hemos preparado y seguimos preparándonos. No negamos esa realidad que hace que los equipos, los docentes y los terapeutas enriquezcan su experiencia con los últimos conocimientos disponibles, pero este tipo de enfoques nos pide algo más. No solamente ser expertos en nuestra área específica. ¿Podremos tratar de convertirnos en expertos en Gonzalo, en Sofi, en Mateo, en Fran, en Florencia, en Ana, o al menos cultivar un oído atento a quienes son expertos en ellos: o sea, ellos mismos y sus familias?

El personaje preferido de Lucía era Kitty y se transformó en protagonista de

sus apoyos visuales, para viajar tranquila en el colectivo o subir las rampas del supermercado o quedarse sentada. Los kittygramas fueron sus apoyos visuales preferidos.



(**)

No encontré en ningún manual los pictogramas de Spiderman o de Hello Kitty. Los crearon expertos en niños y niñas inspirados en centrarse en sus ideas, sus pasiones y los personajes que les brindan seguridad, felicidad y alegría. (4)

Se me ocurre llamarlos spidergramas o kittygramas, pero en el fondo reflejan un desafío permanente a nuestras prácticas cotidianas: encontrar formas de ponernos en el lugar del otro, encontrar maneras de construir apoyos que de un modo real hagan al mundo menos hostil, menos amenazante, menos impredecible. Es solamente un ejemplo que nos convoca a seguir buscando formatos que se constituyan en puentes frente a tantas barreras.



(***)

1. Hemos tomado las premisas básicas acerca de las necesidades de apoyo brindadas por el Instituto Foral de Bienestar Social de Vitoria-Gasteiz.

2. Las alumnas de la escuela Limpsfield Grange y Vicky Martin, M (de autismo), Valencia, Autismo Ávila, 2016.

3. arasaac.org: el Portal aragonés de la comunicación aumentativa y alternativa ofrece excelentes materiales visuales de manera gratuita. El Proyecto Azahar (www.proyectoazahar.org) de la Universidad de Valencia y la Fundación Orange brinda un conjunto de herramientas de comunicación y planificación gratuitas con imágenes, pictogramas y sonidos.

4. Afortunadamente, contamos con muchos ejemplos de este tipo. En este caso, recurrimos a una tarea llevada a cabo por Luisina Nykolyszyn y Osvaldo Pérez, docente de plástica y acompañante terapéutico.

*. Los personajes y/o marcas empleadas en las ilustraciones poseen derechos de propiedad intelectual de sus respectivos titulares. La utilización efectuada, lo es en los términos previstos en el artículo 10 de la ley 11.723 y en función de la finalidad allí expresada.

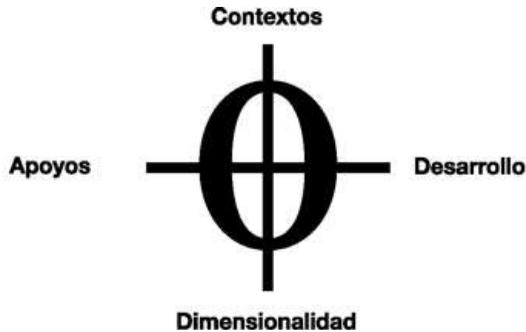
**.

Los personajes y/o marcas empleadas en las ilustraciones poseen derechos de propiedad intelectual de sus respectivos titulares. La utilización efectuada, lo es en los términos previstos en el artículo 10 de la ley 11.723 y en función de la finalidad allí expresada.

***.

Los personajes y/o marcas empleadas en las ilustraciones poseen derechos de propiedad intelectual de sus respectivos titulares. La utilización efectuada, lo es en los términos previstos en el artículo 10 de la ley 11.723 y en función de la finalidad allí expresada.

5. DESARROLLO, CONTEXTO ESCUELA Y APOYOS PARA LA INCLUSIÓN



En clase no me resultaba fácil aprender. Tenía dificultad para concentrarme cuando otros niños hablaban de sí mismos o cuando alguien andaba o corría por los pasillos. [...] Al escribir estudiaba minuciosamente cada letra, cada palabra y cada punto. [...] Esa vena perfeccionista implicaba que a veces trabajaba a la velocidad de un caracol y terminaba las lecciones en un estado cercano al agotamiento, pero los resultados dejaban mucho que desear. [...] Escribir siempre fue una lata. Practicaba escribiendo líneas enteras de ges y kas en una hoja tras otra, pero me parecía que sus rizos y “brazos” eran muy difíciles, y tardé mucho tiempo en poder escribirlas con confianza. Andaba muy atrasado en escritura y era incapaz de escribir palabras con las letras unidas entre sí. Si ya me costaban las letras solas, escribir de un solo trazo combinaciones como gh y th para mí era imposible. Hoy en día todavía sigo escribiendo la mayoría de las letras de cada palabra sueltas, una tras otra.

Daniel Tammet, Nacido en un día azul. Memorias de un genio autista, Barcelona, Blaki Books, 2018.

Como muchos alumnos y alumnas con condiciones del espectro autista, Daniel Tammet nos acerca su experiencia en las aulas desde una primera persona que interpela a la escuela y a los adultos responsables de brindar los apoyos adecuados para habitarla.

En esos breves párrafos que compartimos, aparecen varios tópicos que resultan bastante comunes cuando se analizan las barreras que se crean en contextos escolares, por ejemplo relativos a

- los umbrales de tolerancia sensorial, lo molestos que pueden resultar los distintos estímulos en el aula, cuando alguien habla o alguien corre por el pasillo o sencillamente los murmullos habituales del salón o del patio;
- los tiempos: el perfeccionismo que lleva a Daniel a revisar lo que escribe, mirar minuciosamente cada rulo de cada letra, cada punto, hace que trabaje, como él dice, a “la velocidad de un caracol”. Eso suele obstaculizar la actividad escolar cotidiana y ser fuente de ansiedad y frustración. Con

frecuencia los niños suelen “luchar” con la copia de una consigna mientras algunos de sus compañeros ya están terminando la actividad o la maestra ya está borrando el pizarrón;

- la propia forma de escritura “aceptable” para la escuela. Unir las letras, escribir con letra manuscrita, o con un determinado tamaño, o con lapicera o bolígrafo, y no con lápiz, son en general exigencias de la escuela. Por otra parte, los encontramos como eventos naturalizados.

¿Quién establece cómo hay que escribir, con qué letra, de qué tamaño o con qué instrumento? ¿Por qué es mejor terminar en cinco minutos que en quince? Si Daniel puede resolver ecuaciones matemáticas o comprender varios idiomas, escribir libros y poemas, ¿qué importa si lo hace con lápiz, marcador azul, tablet o netbook? Si la finalidad de la escritura es la comunicación y la construcción de comprensiones compartidas, ¿por qué, sin embargo, se continúa con el fundamentalismo de la hoja del cuaderno o carpeta o con lapicera de tinta o el imperio de la letra cursiva? Habiendo diversos instrumentos de mediación posibles, formatos semióticos distintos, analógicos, materiales visuales, fotos, pictogramas o fotocopias con las consignas ya redactadas, ¿por qué no recurrir a esa diversidad de modos de comunicar en la escuela, según posibilidades y desafíos de cada uno de los alumnos?

Este pequeño ejemplo dado por Daniel Tammet pone en escena algunas de las cuestiones que es necesario comprender si nos referimos a aprendizajes situados, como el escolar. No se trata de cualquier contexto, sino de uno específico con características específicas. Se trata del dispositivo escuela y de subjetividades particulares que la propia escuela crea: alumnos y maestros. No hablamos de cualquier objeto de conocimiento, sino de contenidos curriculares y, además, de apoyos específicos en contextos escolares. En definitiva, tiene que ver con saber que para poder diseñar, planificar e implementar esos apoyos debemos entender la especificidad del contexto en el que serán entretreídos con el fin de romper barreras y hacer de la escuela un espacio más amigable para cada alumno y alumna.

LA ESCUELA EN LA PERSPECTIVA ECOLÓGICA DEL DESARROLLO

Si tenemos en cuenta la perspectiva ecológica del desarrollo que planteamos en los capítulos precedentes, se nos aparece la metáfora de las muñecas rusas, unas dentro de otras, como estructuras que muestran cómo los contextos de desarrollo influyen decisivamente en la vida de las personas. Son contextos que van desde los microsistemas que afectan de manera directa al sujeto, sus interacciones con la familias, su vida en el hogar, hasta los macrosistemas y exosistemas, que aunque parezcan avatares externos a cada persona y su familia, inciden directa o indirectamente sobre ella.

En ese sentido, el contexto escuela es atravesado a la vez por sistemas más “micro” —como los mesosistemas o las interacciones entre familia y escuela, por ejemplo— hasta sistemas más “macro”, en tanto las políticas públicas afectan el funcionamiento institucional. Para decirlo en términos concretos, la escuela afecta la vida familiar en sus dinámicas cotidianas, y las políticas públicas, aunque aparezcan mediadas, inciden en la vida de los alumnos. De

ahí que se plantee que la educación inclusiva no depende de iniciativas individuales o de la buena disposición de una escuela particular, sino de políticas de Estado. Sobrepasa fronteras de cada contexto y a la vez influye sobre las oportunidades de desarrollo y aprendizaje y sobre la propia vida personal, creando puentes de acceso a contextos inclusivos y enriquecedores, o bien levantando barreras difíciles de franquear. El fracaso escolar, en este marco, es un fracaso del sistema por la impotencia o desidia en las posibilidades de construir dispositivos de apoyo para romper barreras. Una escuela que no proporciona los apoyos para crear itinerarios ajustados a las necesidades de los alumnos es una escuela que fracasa.

Los cambios que se vienen operando en el campo de la inclusión en educación son solidarios con una política de derechos humanos donde la mirada no se centra en la “discapacidad”, sino en la persona.

El eje cambia desde el foco en la “deficiencia” individual a los contextos y sistemas de apoyo que una comunidad ha de brindar para romper barreras a la participación y al aprendizaje. En esta concepción, ya no se habla de un sujeto “portador” de barreras, sino de unas barreras que se construyen en las interacciones entre el sujeto y el mundo. Las barreras pueden, entonces, surgir en las interacciones entre la persona y la comunidad, las políticas, las instituciones, las culturas, los contextos sociales y económicos.

El proceso de transformación del foco en el individuo al foco en los sistemas sociales es consistente con el modelo social que pone en el centro de la cuestión los derechos humanos y la construcción de ciudadanía. Por ello, no es ajeno a estos cambios el énfasis puesto en el constructo calidad de vida. Sabemos que el concepto de calidad de vida es complejo y polisémico y que atraviesa desde perspectivas más centradas en el sujeto hasta concepciones más ecológicas y situadas.

Las dimensiones de calidad de vida, tal como señalamos en el capítulo anterior, remiten a sujetos, políticas y prácticas vinculadas con las familias, las culturas, los espacios educativos, la promoción de la salud, la autonomía y la autodeterminación, el bienestar emocional, el bienestar material, el bienestar físico, la inclusión social y los derechos, entre otros conceptos clave (véase Schalock y Verdugo, 2003). Más allá de las definiciones teóricas y teniendo en cuenta que el propio sujeto puede percibir niveles de calidad que coincidan o no con las condiciones óptimas para un observador externo, es indudable que las posibilidades de una mejor calidad de vida están íntimamente vinculadas con la menor cantidad de restricciones y barreras a la participación en la vida de la comunidad. Es decir que es necesario, aunque sabemos que no suficiente, multiplicar las posibilidades de inclusión en los diversos contextos —interpersonales, familiares, educativos, sociales, comunitarios— propiciando todos los apoyos adecuados para potenciar la realización de una vida de calidad.

En ese escenario, la educación inclusiva juega un papel fundamental y no puede soslayarse su centralidad en la dinámica de romper barreras y crear mundos posibles extranjeros a la exclusión. ¿Se le puede pedir tanto a la escuela? ¿Puede la escuela estar a la vanguardia y ser agente de cambio al mismo tiempo que suele mostrarse como un invento de la cultura experto en

preservarse de los cambios y perseverar en la invarianza a lo largo de los años?

Nos recuerda Paulo Freire que, si se considera el futuro como algo dado de antemano, un horizonte al que hay que “adaptarse”, entonces no queda margen para la utopía ni los sueños. Nos daríamos por vencidos frente a lo instituido. Los sueños son para él motor de la historia: “No hay cambio sin sueño, como no hay sueño sin esperanza [...] El sueño se convierte en una necesidad, indispensable” (Freire, 1992: 127).

En cierto sentido, podría considerarse a la educación inclusiva como un inédito viable, teniendo en cuenta lo afirmado por Araújo Freire (2004: 240): “Lo ‘inédito viable’ es en realidad una cosa inédita, todavía no conocida y vivida claramente pero ya soñada, y cuando se torna en ‘percibido destacado’ por los que piensan utópicamente, entonces estos saben que el problema ya no es un sueño y que puede hacerse realidad”.

En efecto, lo inédito es horizonte nuevo, desconocido; es lo que todavía no ha ocurrido, es el camino que no se ha transitado aún. Hacer ese camino al andar, en la acción, torna posible esa novedad, la hace viable.

Lejos de la ingenuidad, la utopía de Freire es un antídoto contra el pensamiento conservador, que amenaza con el desencanto y la desesperanza y pone barreras a los sueños: “La utopía freiriana abre otras posibilidades; la realización de lo inédito, en los lindes de lo viable, de lo factible. Si la utopía no consigue cambiar las estructuras, al menos proyecta la transgresión de su vigencia” (Rojo Ustáritz, 1996).

¿QUÉ SIGNIFICA HABLAR DE UN CONTEXTO ESCOLAR INCLUSIVO?

En los últimos años, se ha hablado de “escuela inclusiva” en reemplazo de “escuela integradora” (véase Valdez, 2009). La idea que abriga este cambio es interesante: no basta con pensar en una escuela que “integre” y “normalice” a los niños y niñas con discapacidad, con la visión subyacente de que “todos somos iguales”. Eso podría suponer que el sistema se propone muy pocos cambios, o ninguno, en cuanto a las propias prácticas educativas, sus valores, la forma de enseñanza, de evaluación, de distribución de saberes.

Con una transformación mínima o nula, el sistema “asimilaría” a los “diferentes”, sin afectar demasiado la dinámica institucional. “Asimilar” la diferencia, en ese contexto, sería pretender desconocer la diferencia, aplanarla.

En definitiva, la integración puede suponer la operación de hacer inviable lo inédito, en tanto hace suyas las prácticas de conservar los sistemas de exclusión como algo inexorable, a la vez que las torna invisibles con un discurso aparentemente progresista.

La integración sepulta los sueños de cambio al tiempo que sostiene la ilusión de homogeneidad, clausurando el debate sobre lo universal, lo común y lo diverso (véase Diker, 2008).

Por el contrario, la idea de inclusión supone, desde un principio, que “todos somos diferentes” y plantea a la escuela el desafío de poner en marcha objetivos, contenidos, sistemas de enseñanza y de evaluación, asumiendo esa diversidad y procurando incluir a todos en el proyecto educativo de la comunidad. Es evidente que esta propuesta precisa de un profundo cambio de mentalidad y valores que exceden a la escuela y que interpelan a toda la sociedad.

Ya en 1921, el psicólogo y pedagogo Édouard Claparède usaba la conocida metáfora del sastre y de las adaptaciones que suele hacer para realizar un traje. “La escuela, por el contrario, viste, calza y peina a todos los espíritus de la misma manera. Solo tiene prendas de confección y en sus estantes no hay la menor posibilidad de elección. ¿Por qué no se tienen para el espíritu las mismas consideraciones que se tienen con el cuerpo, la cabeza y los pies?” Estas ideas centradas en respetar las características individuales han llevado en ocasiones a lo que Philippe Meirieu (2016) llama la “paradoja de la individualización”, a través de un movimiento centrífugo de la escuela, que culmina en la expulsión de los alumnos de su centro —el aula— en nombre de un trabajo individual que los saca del contexto escolar y de sus vínculos con los compañeros y docentes.

De ahí que no signifique lo mismo este afán de “individualizar”, quitándole a la escuela la responsabilidad de educar y depositándola en un equipo externo a ella, que la idea de una pedagogía diferenciada en el propio contexto escuela, en el aula común, con compañeros, con docentes y con una institución protagonista de innovaciones, diversificación de métodos, creación de estrategias y asunción de la diversidad como una forma de enriquecimiento y oportunidad de aprendizaje en una escuela realmente inclusiva.

En ese contexto, la preocupación por ajustar la enseñanza a las características individuales, tal como lo plantea Philippe Perrenoud (2004; 2005), no nace solamente del respeto hacia las personas y del sentido común pedagógico, sino que también forma parte de una exigencia de igualdad: “La indiferencia hacia las diferencias, como ha mostrado Bourdieu, transforma las desigualdades iniciales ante la cultura en desigualdades de aprendizaje y, más tarde, de éxito escolar” (el énfasis y la traducción son propias). Efectivamente, “basta con ignorar las diferencias para que la misma enseñanza: a) propicie el éxito de aquellos que disponen del capital cultural y lingüístico, de los códigos, del nivel de desarrollo, de las actitudes, de los intereses y de los apoyos que permiten aprovechar al máximo las clases y estar a la altura a la hora del examen; b) provoque, a la inversa, el fracaso de aquellos que no disponen de estos recursos y que, en tales condiciones, aprenden en esencia que son incapaces de aprender, convenciéndose además de que este es el signo de su incapacidad más que el de la inadecuación de la escuela” (Perrenoud, 2004: 46-48).

Ignorar las diferencias propiciará la construcción segura de experiencias de fracaso para quienes no cuentan con los recursos necesarios para afrontar el reto educativo, cargando muy diferentes bagajes —materiales y simbólicos— en sus mochilas, en el punto de partida. ¿Cómo explicar, entonces, la persistencia de una pedagogía que se mantiene indiferente frente a las

diferencias o, como recuerda Perrenoud, las tiene en cuenta en una proporción absurda?

En esta perspectiva, plantear el problema de la inclusión educativa y la necesidad de contar con “escuelas para todos” supone un desafío de importante complejidad que parece mostrar un horizonte de utopía en la realidad de la región. Diferentes documentos internacionales, foros y organismos han puesto el acento tanto en la dificultad de la empresa como en la urgente necesidad de propuestas de cambio: crear culturas inclusivas, elaborar políticas inclusivas y desarrollar prácticas inclusivas. Para ello, compromete a los gobiernos a propiciar cambios en las políticas educativas, reasignación de recursos económicos, formación de docentes y la participación de la comunidad, atendiendo a las características de cada región.

El artículo 24 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas se centra en la educación inclusiva, en la necesidad de contar con escuelas para todos y en promover los apoyos necesarios para cada persona, a fin de contribuir al desarrollo pleno a lo largo del ciclo vital (véase Valdez, 2016).

Los apoyos para la comunicación se mencionan de manera explícita para que el multiverso de los signos dé lugar a la construcción del sentido en tanto que disminuye las barreras a la participación.

En esa dirección, es preciso señalar que en el dispositivo educativo, la negociación de significados y sentidos se hace primordial si el objetivo es construir un espacio de comprensiones compartidas entre profesores y alumnos. Eso implica tanto aspectos “intelectuales” como aspectos emocionales y afectivos desplegados en esas interacciones intersubjetivas. Se trata de un proceso de negociación entre los significados y sentidos propios de los alumnos, sus conocimientos previos, sus formas de ver la realidad, su manera de concebir a las otras personas, su particular vida afectiva y emocional, los conocimientos ligados a su lengua materna, su región y su cultura de origen y los significados y sentidos del adulto que enseña, expresados, en parte, a través de los contenidos del currículum.

Dicha negociación supone conocer y respetar los significados y sentidos de los otros, reconocer las diferencias y valorarlas como un factor de enriquecimiento del proceso de enseñanza y aprendizaje. En todo caso, es el adulto el responsable de hallar los instrumentos de mediación semiótica más adecuados para la construcción de contextos mentales compartidos, tanto desde la gestión directiva como en su práctica docente.

En ese sentido, el concepto de “justicia curricular”, desarrollado por Robert Connell (1997), subraya que todos, en la diversidad más plena, deberían estar expresados en el currículum:

La justicia curricular es el resultado de analizar el currículum que se diseña, pone en acción, evalúa e investiga tomando en consideración el grado en el que todo lo que se decide y hace en las aulas es respetuoso y atiende a las necesidades y urgencias de todos los colectivos sociales; les ayuda a verse,

analizarse, comprenderse y juzgarse en cuanto a personas éticas, solidarias, colaborativas y corresponsables de un proyecto más amplio de intervención sociopolítica destinada a construir un mundo más humano, justo y democrático (Torres Santomé, 2011: 24).

Así planteado, el desafío de la diversidad debería considerarse a la luz del propio proceso permanente, interactivo e interpersonal de negociación de significados y sentidos con alumnos que muestran gran heterogeneidad y desafían a los profesores a utilizar instrumentos semióticos variados, creativos, diversos, originales y, en ocasiones, inéditos. Son instrumentos al servicio de la comunicación, de la participación y la promoción de la autonomía y autodeterminación.

El estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación (Naciones Unidas, 2013) examina la educación inclusiva como medio para hacer efectivo el derecho universal a la educación, también para las personas con discapacidad. Se resaltan las buenas prácticas y se consideran las dificultades para la inclusión, señalando las perspectivas discriminatorias y estigmatizantes que promueven la exclusión, la segregación o la integración.

Es evidente que el proceso de cambio supone una reorganización significativa de las escuelas. Los documentos internacionales sobre educación y sobre los derechos del niño concurren en esa dirección, la necesaria intervención en varios niveles: culturas, políticas, valores y prácticas inclusivas (Ainscow, Booth et al., 2000/2002).

Crear culturas inclusivas supone la creación de una comunidad escolar segura, acogedora, colaboradora y estimulante, en la que cada uno es valorado y reconocido. Pretende desarrollar valores inclusivos, compartidos por los profesores, los alumnos y las familias. Los principios derivados de esta cultura escolar son los que guían las decisiones de cada escuela, para apoyar el aprendizaje de todos a través de un proceso continuo de innovación pedagógica e institucional.

Elaborar políticas inclusivas supone desarrollar una escuela para todos y organizar los apoyos necesarios para atender a la diversidad. La inclusión, desde esta perspectiva, implica el desarrollo pleno de la escuela, involucrando todas las políticas para que mejore el aprendizaje y la participación de todo el alumnado. Los profesores han de ser protagonistas principales de este proceso en tanto fuentes de apoyo privilegiadas para el aprendizaje de todas las alumnas y alumnos.

Desarrollar prácticas inclusivas implica, para los autores, orquestar el proceso de aprendizaje y movilizar los recursos necesarios para disminuir las barreras al aprendizaje y la participación. Se pretende que las actividades del aula y las extraescolares alienten la participación de los alumnos y las alumnas, teniendo en cuenta sus conocimientos extraescolares y sus valores culturales y familiares. En la escuela deberían reflejarse la cultura inclusiva y las políticas inclusivas mencionadas más arriba. En esta dimensión, se vehiculizan todos los apoyos necesarios para evitar el fracaso y la exclusión.

Es evidente que el trabajo y la transformación en estas tres dimensiones simultáneas de intervención llevan un largo proceso de construcción en equipos interdisciplinarios.

AYUDAR A CREAR CONTEXTOS AMIGABLES EN LA ESCUELA

Tal como señalamos más arriba, el concepto de atención a la diversidad del alumnado con o sin discapacidad se ha ido transformando con el tiempo, y consecuentemente se ha modificado la práctica educativa. No ha de exigirse solo al alumno que se adapte al sistema, sino que es el sistema el que debe lograr las modificaciones necesarias brindándole distintas modalidades de apoyos educativos, entendidos estos apoyos como todas las actividades que aumentan la capacidad de una escuela para dar respuesta a la diversidad, según se plantea en el Índice de Inclusión (Booth et al., 2000). Tampoco es el docente el único responsable de generar estos cambios, sino el sistema educativo en su complejidad.

En América Latina, los cambios en las leyes relativas a los derechos de las personas con discapacidad exigen la implementación de nuevas políticas y nuevas formas de concebir la escuela, en particular en los procesos de inclusión de niñas y niños con condiciones del espectro autista.

¿Qué aspectos se conocen de la problemática y qué experiencias se han recogido a lo largo de los últimos años en el campo de la inclusión de niñas y niños con espectro autista en la escuela común? ¿De qué manera la diversidad y heterogeneidad que muestran las vías de desarrollo subjetivo desafían a las escuelas y demandan respuestas pedagógicas creativas y flexibles? (Valdez, 2005; 2007; 2009; 2011).

El panorama que presenta la interacción con el contexto escolar supone tener en cuenta y anticipar algunos desafíos que podrían presentarse y que han de considerarse a los fines de diseñar en las escuelas un proyecto de inclusión centrado en la persona. Aunque, como ya hemos planteado, habrá que atender a la diversidad que cada caso presenta, podemos trazar algunas orientaciones generales que deberían atenderse para la construcción de los dispositivos de apoyo:

a) Apoyos para la adaptación a los ritmos y organización del trabajo escolar. Resulta bastante común que los estudiantes con autismo necesiten apoyos para negociar ritmos de trabajo escolar, requiriendo, en ocasiones, de interrupciones, pausas o breves recreos que podrían anticiparse para evitar situaciones conflictivas, de cansancio o sobreexigencia (por ejemplo, tiempos de atención sostenida o necesidad de descomponer tareas complejas en pasos más sencillos a seguir). Lo que cuenta Donna Williams, una persona con autismo que escribió su historia en el libro *Aquí no hay nadie*, (1) es una escena que aparece con frecuencia en muchas niñas y niños con autismo: escaparse del aula. Y estos escapes no son una mera travesura. Están vinculados, muchas veces, con lo insoportable que resulta el ritmo de trabajo escolar, no comprender la complejidad de alguna actividad o estar agotado de realizar tareas sentados en una silla durante largos ratos.

Las aulas parecían ser una extensión del patio y este parecía ser una extensión de las aulas. El profesor pronto aprendió a no dejarme ir al baño sola, pues a menudo solía vagar y no regresaba. Me iba para el patio a divertirme. Me parecía natural que si algo no me gustaba encontrara la manera de evitarlo. Mirando al pasado puedo imaginar la extrañeza de mi maestro cuando le pidieron que saliera al patio porque una de sus alumnas estaba meciéndose y cantando colgada de las rodillas de la rama más alta de uno de los árboles más elevados de la escuela.

Crear los apoyos más adecuados para anticiparse al desborde y los escapes es una tarea a tener en cuenta. Incluso pueden prescribirse “escapadas” del aula programadas para hacer más amigable la jornada de trabajo escolar. Pueden intercarse cortes breves entre recreos establecidos mediante agendas visuales o escritas, ampliando progresivamente los tiempos de actividad escolar. Es importante consensuar este tipo de propuestas y que la escuela pueda permitirse crecientes niveles de flexibilidad relativas al formato “hora de clase” que suele formar parte del menú de “determinantes duros” de la escuela, aquello que constituye su núcleo central y está naturalizado. ¿Quién discutiría acerca de dónde hay que estar durante la “hora de clase”? Es tiempo de dialogar sobre ello.

b) Apoyos para compartir con otros compañeros momentos de ocio o de actividades escolares grupales, teniendo en cuenta además que los umbrales sensoriales pueden mostrar niveles de hipersensibilidad en distintas áreas. Temple Grandin manifiesta muchas de estas dificultades que ha vivido sin contar con claves sociales y los apoyos necesarios y que solían convertirse en pesadillas para ella:

Literalmente, son sus recuerdos lo que un hombre utiliza para olvidar. Es algo que bien puede aplicarse a mis comienzos en la escuela secundaria. Tal vez porque se trata de un periodo desdichado de mi vida solo recuerdo fragmentos. Cuando entrebrazo la puerta a mis recuerdos me siento bombardeada por impresiones negativas. Me invade una sensación de aislamiento. Siento la boca seca y experimento el deseo de refugiarme en mi mundo interior, donde no me abrumba el recuerdo de vestíbulos ruidosos atestados de alumnos ni siento el cruel rechazo de mis compañeros y las actitudes negativas de los profesores (Grandin, 1997).

Sin dudas, una oferta de estímulos que supera umbrales de tolerancia, sea por el ruido, el exceso de conversaciones, el abuso de verbalismo, la cantidad y diversidad de estímulos visuales, los aromas agradables o desagradables, tiende a provocar situaciones de ansiedad o inquietud en niños o niñas con espectro autista. Las dificultades sensoriales son ampliamente descritas en las investigaciones de los últimos años; a veces los niños no toleran ciertas texturas o son muy sensibles al roce de las etiquetas de la ropa, o la sobreestimulación visual o sonora se torna insoportable, para dar algunos ejemplos mínimos. Es decir, vivir y convivir en grandes grupos para los chicos que carecen de los apoyos necesarios se parece mucho a “sobrevivir”. Algunas crisis de conducta, ataques de ira o comportamientos desajustados al aula surgen después de los bullicios (naturales) del aula o el ruido de muy altos decibeles de los recreos. No se trata de convertir a la escuela en un

lugar silencioso, sino de negociar posibilidades flexibles y amigables de habitar el aula y los recreos. Contar con esta información puede ayudar a los maestros y al personal de la escuela a comprender conductas de los chicos que a veces les resultan incomprensibles y al mismo tiempo prevenir situaciones de padecimiento como las que narra Temple Grandin.

c) Apoyos para participar en actividades grupales o intercambios con compañeros, sea en conversaciones o con soportes visuales o gestuales. “En cuanto a participación, participaba demasiado, pero nunca de la manera adecuada. Hablaba constantemente conmigo misma, molestando todo el tiempo a mis condiscípulos. Decían que simplemente me encantaba el sonido de mi propia voz. Es posible que tuvieran razón. Era capaz de cantar pero no era capaz de cantar con otros.” Esta elocuente narración de Donna Williams muestra estos elementos ligados a la pragmática de la comunicación para la que es importante brindar los apoyos necesarios. No es que ella no tuviera intención de intervenir y participar, sino que no podía canalizar esa participación de manera ajustada al contexto. Esos ajustes pueden lograrse a través de diversos formatos semióticos que puedan mediar de manera efectiva para posibilitar la comunicación con pares en diferentes actividades escolares.

Con frecuencia, los adultos en la escuela, frente a situaciones de este tenor, por desconocimiento, suelen atribuir malas intenciones a este tipo de conductas, como si Donna lo hiciera para llamar la atención o para desafiar a los demás. Y esto no suele ser así para nada. Ella actúa de una forma desajustada al contexto porque no sabe cuál es la manera adecuada de intervenir. Hay que decir que en estos casos no es solamente Donna la que necesita apoyos. Los docentes también necesitan apoyos para comprender lo que sucede y así contar con estrategias para la intervención, tanto frente a Donna como a sus compañeros.

Cabe señalar que ante muchos de estos episodios —por ejemplo, que ella hable sola en voz alta en el aula— el docente se siente descolocado y en ocasiones vive ante el colectivo de alumnos este tipo de hechos como una suerte de amenaza que hay que acallar o como un desafío a su autoridad. Por eso es importantísimo el trabajo en equipo con la institución y sus docentes, para construir dispositivos de apoyo que sirvan tanto para comprender como para intervenir con herramientas adecuadas acordes a la comprensión de la situación.

d) Apoyos para la comprensión de sutilezas sociales frente a la posible ingenuidad ante travesuras o bromas que los pares comparten entre sí. De lo contrario, esto podría contribuir al aislamiento del niño ante la falta de “complicidad” con pares en distintas situaciones cotidianas. Algo así le sucedía a Joaquín cuando era más chico. Solía tener serias dificultades frente a los chistes de los compañeros o comentarios con doble sentido que no entendía. Veía a los pares reírse y pensaba que se reían de él. Por eso odiaba los chistes. Los compañeros no se burlaban de él, sino que se reían en una red de complicidad que resultaba ajena para Joaco. No fue un proceso sencillo, y aunque a Joaco le siga costando comprender chistes, ahora sabe bien que pueden ser graciosos y que los demás pueden reírse y no se están riendo de él. Él dice abiertamente que no le gustan los chistes ni las ironías, pero ahora

puede convivir en distintos contextos con este tipo de producciones lingüísticas. Suele manifestar: “¿Eso es una ironía? Sabés que no me gustan las ironías”. Pero ya no se enoja ni reacciona mal. Incluso comenzó a hacer algunos chistes con juegos de palabras, que sí le agradan porque son más previsibles y no dependen del contexto.

En una época, tuvo que trabajar con los profesores en el aula y su maestra de apoyo el tema de las miradas. Un día fue a increpar a un compañero alegando que lo había “mirado mal”. Se sentía perseguido por las miradas frente a la dificultad para comprender la intención que tenía cada compañero que cruzaba la vista con él. Los demás empezaron a temerle, a no mirarlo y a aislarlo por miedo a sus reacciones. Es interesante remarcar lo que planteábamos en relación con el enfoque CODDA: los apoyos pueden definirse en función de comprender los procesos de desarrollo y los contextos. Las dificultades para realizar atribuciones mentalistas (comprender intenciones de los demás a partir de conductas o miradas) subyacían a estos problemas con compañeros, que algún adulto externo al tema juzgaba como “violencia” de Joaco. La verdad es que Joaco nunca fue un niño agresivo y mucho menos violento, pero estaba lidiando en el contexto aula con un monstruo superior a sus posibilidades: sentía un bombardeo de miradas que no podía decodificar y que comenzaban a resultarle insoportables.

Imaginemos por un momento que estamos en un lugar cerrado con gente. Podría ser un cine, una sala de espera, un colectivo o un tren. Imaginemos, entonces, que toda la gente comienza a mirarnos fijamente y no sabemos por qué ni qué significado tienen esas miradas que podrían tornarse inquisidoras. Es una situación altamente constrictiva que podríamos percibir como una película siniestra, cercana al terror. Una sensación parecida acompañaba a Joaco en el aula. La maestra solo podía ver su reacción —enojarse, insultar o intentar agredir a un compañero—, pero es fundamental tratar de comprender los procesos por los que atraviesa el alumno en el aula (en el marco del desarrollo, como señalamos en el capítulo 2). ¿Cómo es posible que pueda copiar en el cuaderno o resolver cuentas mientras le está ocurriendo todo esto? Se hace imprescindible, entonces, mirar la película y no solo la foto, para poder brindar los apoyos desde la escuela.

e) Apoyos ante situaciones en las que pueda considerarse visto por los demás como alguien “extraño”, que solo se interesa por sus cosas o por temas muy específicos sobre los cuales puede que plantee preguntas de manera recurrente, o realice comentarios centrados siempre en el mismo tópico.

Miguel, un joven con síndrome de Asperger, recuerda que cuando estaba en cuarto grado le preguntó a su maestra cómo era el aparato respiratorio de una sirena. La maestra le respondió que las sirenas no existían. Por esa época, habían estrenado en cine la película *La sirenita*, y eso había alimentado la curiosidad de Miguel sobre el tema. Es cierto que las inquietudes de Miguel podían ser muy diferentes a las de sus compañeros, pero su interés genuino hacía que no dejara de preguntar más allá de que los demás pudieran percibirlo como un chico “distinto” o “extraño”. Miguel relata en su libro (2) que una vez un profesor lo vio distraído y desde entonces se puso de moda entre sus compañeros decirle que “estaba en las nubes” una y otra vez. Este tipo de situaciones se vinculan con frecuencia al acoso escolar o

bullying. Miguel cuenta que hubo épocas en que muchos chicos lo cargaban, lo agredían o le ponían sobrenombres ofensivos. “Algunos chicos tenían otra forma de meterse conmigo, pegándose a mí o siguiéndome a todas partes. Otro se metió conmigo llamándome Forrest Gump. Yo pensaba ‘Forrest Gump es interpretado por Tom Hanks, por lo tanto está diciendo que soy un excelente actor’.”

Hay chicos y chicas que muestran distintas formas de defenderse de situaciones de estigmatización o acoso. Cualquiera en un curso puede convertirse en blanco de bromas, burlas o agresiones en un universo de diversidad, pero sabemos que hay personas que presentan mayor nivel de vulnerabilidad. Lo importante es que los estudiantes con autismo puedan conocer alternativas de acción frente a estas situaciones, que puedan recurrir a un adulto o compañero de confianza. Generar herramientas que se encuentren disponibles implica brindar alternativas frente al problema. Por supuesto que lo deseable es que la escuela aliente una actitud preventiva de trabajo con todo el grupo de la clase para trabajar sobre la diversidad y el valor del respeto por las diferencias de todo tipo, a través de cuentos, películas, representaciones teatrales, asambleas escolares o pequeños debates grupales. Dentro del espectro, habrá una gama de posibilidades y de niños y niñas que puedan plantear verbalmente lo que les ocurre y otros que puedan presentar más dificultades para comunicar lo que les pasa. En cualquier caso, es una responsabilidad de los adultos —directivos, docentes, profesores tutores— estar atentos a episodios de este tipo, no relativizarlos y brindar los apoyos para construir contextos de convivencia cada día menos excluyentes.

f) Apoyos para entender convenciones sociales relativas a jerarquías de poder en el contexto escolar (un alumno no se dirige del mismo modo a un compañero que a un docente o a un directivo). Muchos de este tipo de apoyos están vinculados con conocimientos implícitos, que en la escuela no se visibilizan de manera clara y forman parte del currículum oculto. Nadie enseña explícitamente cómo hay que tratar a los distintos actores de la comunidad educativa, pero sabemos que los estudiantes con espectro autista necesitan que sean explicitados muchos de estos componentes que forman parte del “sentido común” escolar. Desarrollaremos este tema unos párrafos más abajo.

g) Apoyos para promover flexibilidad frente a cambios imprevistos (de consignas, de horarios de trabajo, de lugares de trabajo, cancelación de una excursión, etc.). Kenneth Hall (2003) sintetiza su visión de la escuela poniendo énfasis en lo difícil que es habitar el sistema escolar, un universo de novedades, que para algunos chicos requiere de un tiempo de adaptación: “El principio de la escuela primaria fue muy traumático para mí, porque todo era nuevo. Y yo lo odiaba casi todo. Tener que sentarme en silencio. Los otros niños. Escribir. Las tareas. Era muy fácil y aburrido. Odiaba el alboroto de la escuela pero no sé exactamente qué parte de él. Jugar era aburrido. En el patio siempre trataba de encontrar un rincón tranquilo y no hacer nada”. Cortar con la rutina puede ser, para cualquier alumno, motivo de celebración. ¡Hacer algo distinto! Para los estudiantes con autismo, esto no es percibido del mismo modo. Recuerdo que una vez, en la escuela de Álex, tuvieron la idea de juntar los pupitres y armar grandes mesas para festejar el día del

niño. Esa nueva disposición del aula serviría para organizar juegos de mesa y hacer del aula un espacio distinto para compartir actividades recreativas con los compañeros y docentes. Cuando Álex entró al aula y encontró ese novedoso panorama, lejos de alegrarse se puso muy nervioso y comenzó a protestar reclamando por su propio escritorio. ¿Dónde lo habían puesto? ¿Por qué? Lo primero que hizo fue tratar de localizar su escritorio en la nueva disposición de los bancos para poder sentarse en el lugar de siempre. Necesitó un tiempo para calmar su ansiedad y exigió explicaciones a su maestra. Luego entendió el cambio propuesto y las nuevas reglas del juego para ese día de festejo. El momento desagradable para Álex se podría haber evitado con una intervención muy sencilla: anticiparle unos días antes lo que iba a suceder. Aunque querían que fuera una sorpresa para todos, no es difícil entender que a Álex le cuesta mucho enfrentar el factor sorpresa. Y si en definitiva la intención era que todos la pasaran bien, se podría haber anticipado la noticia y pedirle que no lo comentara a los compañeros. ¡Y todos felices!

h) Apoyos ante posibles reacciones intempestivas (enojos, berrinches) frente a transiciones o tareas muy complejas, poco estructuradas o muy poco ajustadas a sus posibilidades. Frente a una conducta que los adultos consideran “inadecuada” o “desajustada al contexto”, es importante evitar la estigmatización. Cuando Martín se enoja con la maestra, tira la carpeta al suelo o patea la silla, explicar la situación atribuyendo su conducta al autismo sería adoptar una perspectiva reduccionista y obturar posibles caminos a recorrer para brindar los apoyos para prevenir y superar estos episodios. ¿Ningún otro alumno tuvo alguna vez alguna explosión de ira o alguna conducta disfuncional al aula? En todo caso, conocer claves acerca del autismo puede ayudarnos a comprender mejor la conducta en su contexto y brindarnos alternativas de intervención. Una conducta manifestada en un momento y un lugar determinado no nos muestra más que la punta de un iceberg. Habrá que asumir la complejidad de la conducta, los patrones vinculares, las pautas intersubjetivas de relación, la historia del niño, el contexto físico, social y cultural, las herramientas de mediación semiótica puestas en juego y las habilidades comunicativas vinculadas a ellas. En fin, se trata de analizar, describir y procurar comprender un sistema complejo si queremos vislumbrar las zonas más profundas del iceberg. En el caso de Martín, podríamos preguntarnos:

en qué momento ocurrió y qué sucedió antes de la situación problemática;

con quién estaba;

qué tipo de actividad realizaba;

qué contenidos curriculares se estaban trabajando;

si contaba con apoyos suficientes;

si estaba interactuando con los compañeros, con la maestra de grado o con una maestra de apoyo;

si se habían anticipado los contenidos;

si los había trabajado con antelación o era la primera vez que se enfrentaba a esos materiales y a ese tipo de actividad;

si eran contenidos muy complejos o demasiado simples;

cómo se resolvió la situación, y

qué ocurrió después de esa conducta.

Toda esta información puede ser muy relevante en la adopción de un enfoque constructivo o proactivo para diseñar e implementar apoyos (véase Valdez, 2009). En el marco educativo, las perspectivas proactivas y constructivas buscan comprender este tipo de conductas, identificar episodios de estas características y generar contextos y claves de anticipación para crear contextos amigables. El uso de apoyos visuales, agendas, cronogramas, como ya se ha comentado, puede ser indispensable en estos casos. Como comentamos en los capítulos sobre desarrollo y dimensionalidad, los conceptos de funciones ejecutivas, competencias de flexibilidad y anticipación, procesos de autocontrol y autorregulación y sentido de la actividad, por ejemplo, se tornan centrales en la creación de dispositivos de apoyo a la inclusión.

Con relación a las preguntas acerca de las conductas de Martín, habrá que evaluar si se utilizaron agendas visuales, y de qué manera, para anticipar las diferentes actividades escolares. ¿Podría ser una hipótesis plausible el hecho de que una gran cantidad de información aportada hubiera supuesto un nivel de discrepancia inasimilable en ese momento por el alumno? ¿Podría haber sucedido que una determinada actividad supusiera un caudal de información y de procedimientos desconocidos que produjeron un desborde en Martín? ¿Habrá querido Martín pedir una interrupción o finalización de la actividad ante una “sobredosis” de novedad, intolerable para él? ¿Consideraríamos posible que Martín no hubiera encontrado formas alternativas y funcionales de hacer este pedido? En definitiva, el niño logra que la actividad se interrumpa, aunque la forma de hacerlo sea altamente disfuncional para sí y para su contexto. En ese sentido, y siguiendo esta dirección de pensamientos, este tipo de conducta podría considerarse como un intento de comunicación, tal como lo plantean Edward Carr y colaboradores (1996). En este caso, una forma de comunicación disfuncional, pero intento comunicativo al fin. En la otra vereda podría quedar un enfoque meramente reactivo o centrado en la patologización de las conductas, que trata a la conducta desajustada al contexto solo como algo a modificar o erradicar, como si no hubiera en ella ningún mensaje a descifrar o no hubiera nada debajo de la visible punta del iceberg. El problema más grave en algunas instituciones no es que se quiera erradicar este tipo de conducta, sino que directamente se pretende excluir al niño de la escuela común. Pues ese tipo de comportamiento “demostraría” que no está “capacitado” para estar en la escuela común, como si fuera una especie de “profecía autocumplida”. Es el caso de Florencia, que contaremos más abajo. En la medida en que intentemos evitar reduccionismos y producir una lectura con sentido, asumiendo la complejidad, el entramado intersubjetivo y los diversos factores puestos en juego —educativos, emocionales, sociales, históricos, culturales— podremos ser capaces de

aceptar estos desafíos a los que nos convocan las conductas “desajustadas al contexto” de cientos de chicos como Martín.

i) Apoyos para favorecer la iniciativa para la comunicación y la relación con pares, o ante formas inadecuadas y/o fallidas de intentos de establecer vínculos. La escuela debe favorecer el uso de distintas herramientas semióticas para la comunicación. La filosofía de la comunicación total implica el uso plural de signos y demanda a los diferentes contextos de participación abrir el juego a sistemas de comunicación aumentativa y/o alternativa, uno de los ajustes razonables previstos por la convención para resguardar el derecho a la educación inclusiva.

Juampi tiene 4 años, cada día habla mejor, y todos los avances contribuyen a transformar espacios extranjeros en territorio local, en el movimiento de sumar nuevos contextos y conquistar nuevos signos. Cada espacio es suyo por derecho, y las barreras se van desvaneciendo. Las frases ya comienzan a ser oraciones e incluso conversa con uno o dos intercambios. Multiverso de signos, imágenes, fotos, dibujos, pictogramas, palabras se entretajan para lograr comprensiones compartidas y expresiones diversas para exteriorizar deseos, emociones, intenciones; aprender signos y utilizarlos para seguir aprendiendo. En la “caja de herramientas” semióticas, Juampi tiene una constelación de signos, algunos con sonidos, otros con colores, otros en papel de foto, para comunicarse con las demás personas y para conectarse consigo mismo. Al principio, lo acompañaba una carpeta a modo de comunicador; ahora usa una tableta pequeña con la aplicación Let Me Talk para seguir desplegando léxico y engordando su diccionario personal. No ha sido fácil hacer entender a la escuela que los apoyos visuales para la comunicación son fundamentales para Juampi. En un momento, plantearon que los comunicadores no pertenecían al “campo educativo”, sino al “clínico”. Eso sería como afirmar que las palabras pertenecen al campo clínico y no a la educación, un absurdo por donde se lo mire.

Algo tiene que quedar bien claro: es imposible hablar de derechos sin articularlos con sistemas de apoyos. El derecho de Juampi a asistir a la escuela es solidario con brindarle los sistemas de apoyos necesarios para romper barreras al aprendizaje, la participación y la comunicación. Permitir la entrada de Juampi a la escuela pero exigir que deje en la puerta el comunicador es como exigirle a cualquier alumno que deje las palabras en el umbral de la escuela, antes de entrar al aula. No se trata meramente de “ocupar” un lugar en la escuela, sino de habitarla. ¿Cómo acceder a los contenidos curriculares sin la mediación de los signos? ¿Cómo comprender las consignas prescindiendo de ellos? ¿Cómo vincularse con compañeros y maestros proscribiendo los diferentes formatos semióticos que hacen posible construir afectos y comprensiones compartidas?

Las barreras como muros, frutos de la ignorancia y el prejuicio con frecuencia ofrecen resistencia y complejidad, porque muchas veces están naturalizadas en la comunidad. Ponerlas en discusión, contribuir a desnaturalizarlas, suele ser una actividad artesanal.

Decía Lev Vigotsky que la internalización del lenguaje reorganiza todas las demás funciones cognitivas. La memoria, la atención, el aprendizaje se

transforman cuando se internalizan los signos de la cultura. Los signos (no solo las palabras, sino cualquier tipo de signo) son herramientas para influir sobre el mundo, para cambiar el mundo..., pero también para influir sobre nosotros mismos; para hablarnos a nosotros mismos, para planificar nuestras acciones, reflexionar, contarnos estrategias para resolver problemas, ayudarnos a recordar, autorregularnos, anticipar, animarnos a enfrentar el futuro.

j) Apoyos para adecuarse a los tiempos de trabajo escolar, sobre todo cuando hay un excesivo y rígido perfeccionismo que lo lleve a centrarse en detalles de la tarea y a una realización minuciosa y lenta de la actividad, o cuando hay dificultades para escribir o para copiar. Así le ocurre a Daniel Tammet con el ejemplo que recogemos en el epígrafe de este capítulo, su “velocidad de caracol” y su cruzada contra la letra cursiva. Hemos planteado que escribir con imprenta y hacerlo en una tablet o netbook puede ayudar a superar estos obstáculos y evitar situaciones ansiógenas y desagradables a los alumnos. Muchos estudiantes se destacan en algún área y han conseguido excelentes resultados, más allá del tipo de letra o las herramientas utilizadas. En cuarto grado, para Facundo era altamente frustrante no poder terminar de copiar las consignas del pizarrón. Cuando estaba por terminar, la maestra ya iba a borrar o el grupo ya estaba avanzado en la resolución del problema. Una de las alternativas que resultaron efectivas fue la de entregarle fotocopias de las consignas y que directamente se dedicara a realizar la actividad. Esta adecuación muy sencilla tuvo excelentes consecuencias. Hay que pensar que el no terminar de copiar disparaba en Facu un sentido negativo de sí mismo, una sensación de ineficiencia que afectaba su autoestima. Había llegado a un extremo de no querer entrar al aula porque sentía que no iba a poder realizar la actividad, y eso lo angustiaba frente al docente, frente a su familia y a sus compañeros. Algo tan simple como las fotocopias y luego el trabajar con netbook fueron apoyos que le permitieron continuar de manera satisfactoria su trayectoria escolar.

k) Apoyos para favorecer la motivación frente a las tareas escolares en general. Para Temple Grandin, la escuela ha sido una experiencia sumamente negativa. Se ha sobreadaptado a todas las situaciones, pero siendo muy infeliz en el camino escolar. Hoy es muy valioso conocer sus experiencias de primera mano, porque esas son claves que sirven para brindar ayudas a otras personas con autismo que deben transitar las escuelas. Temple careció de muchos apoyos a los que tenía derecho. Eso no impidió que, a fuerza de superación personal, terminara la escuela y luego la universidad, obteniendo un título de doctora en Veterinaria.

En la escuela yo era terrible. Eso es lo que los profesores me decían de todas las formas posibles. Yo tenía mi cabeza en las nubes, estaba despreocupada, yo era “mala”. En mi corazón yo sabía que no estaba haciendo nada malo, que yo no era el problema. Pero no podía pensar ninguna manera de decírselo, para que cambiaran la forma que tenían de pensar sobre mí. Si había un tema que me interesaba me absorbía. Si el tema me aburría no ponía ninguna atención ni hacía ningún esfuerzo por aprender. En mi mente la escuela era (y es todavía) un lugar aburrido lleno de maestros aburridos diciéndote cosas aburridas sobre temas aburridos y obligándote a hacer cosas aburridas de libros aburridos. La única razón por la que hice algún esfuerzo para aprobar

los exámenes fue con el fin de evitar la repetición de un año —un pensamiento terrible—. Lo que más odiaba era la tarea —para mí, tan pronto como salía de la escuela, el tiempo era mío para gastar como quisiera—. La tarea era una pérdida de tiempo. No funcionó conmigo.

Los que hemos mencionado son algunos de los apoyos que podrían requerirse, entre otros. Por ello es preciso, dentro de la medida de lo posible, anticiparse y plantearse estrategias de trabajo sistemático para que la entrada a la escuela no se convierta en un episodio tan traumático y que provoque un caos personal y familiar que parezca incontrolable.

Si el sistema educativo común pretende ser inclusivo, con una mirada diferente frente a la diversidad, en la práctica debería estar abierto al trabajo interdisciplinario, dispuesto a asumir el desafío de romper o al menos disminuir las barreras al aprendizaje y la participación.

“FLORENCIA GRITA EN EL AULA” O “EN BUSCA DE UN PROYECTO DE INCLUSIÓN”

Florencia es una niña con autismo que ha empezado su escolaridad primaria. La supervisora pedagógica comenta que ha estado en la escuela con Florencia, pero que ella percibe que la nena no está preparada por el momento para asistir a la institución. Cuenta que la niña a veces hablaba sola y otras veces cantaba con los compañeros. Podía responder las preguntas de su maestra integradora. Podía trabajar en el aula. Hay contenidos escolares que conoce. Está alfabetizada, reconoce los números, el anterior y el posterior. Cuenta la supervisora que después de un rato ya no quiere trabajar más, y si uno insiste, empieza a los gritos, a golpear el banco. Ella dice: “El cuaderno es feo, Florencia no quiere”.

Refiere que en un momento se escapó del aula. Quería entrar al jardín a sala de 4, donde los niños estaban en adaptación con todos los padres. Gritaba, empujaba la puerta, empujó a la integradora. Comenta que les cuesta mucho manejar esas situaciones en el aula. Florencia gritaba: “Flor quiere ir al jardín”; “a Flor le gusta el jardín”. Le decían que ya llegarían sus papás, y gritaba peor: “No, papá no, mamá no”. Al parecer, en el otro colegio la dejaban ir a la sala de jardín. Los docentes y directivos se angustian ante la situación y plantean que el sistema educativo no está preparado... Dicen también que, si se deben resguardar los derechos de todos los niños, qué ocurre con los demás compañeros. Alegan que no se preparó a la escuela; la institución no conocía a la niña, no conocía a los padres, no había leído el legajo, no se pudo pensar en ciertas estrategias. Aclaran que, si bien hay un cambio de mirada, todavía hay mucho por construir y hace falta formación, recursos humanos, recursos materiales.

Estos puntos que nos permitimos reproducir conforman un testimonio muy elocuente que todavía está presente en nuestros dispositivos escolares. De ahí que insistamos en la necesidad de conocer y comprender estas problemáticas situadas, porque eso puede posibilitar la construcción de sistemas de apoyo a la inclusión ajustados a las necesidades de cada niño o niña. Del relato pueden surgir diferentes ideas que enumeraremos a modo de disparador para la reflexión y el debate:

1. ¿Florenxia fracasa en la escuela porque es una niña con autismo o síndrome de Asperger? ¿O fracasa la escuela, que no puede asumir el desafío de romper o disminuir las barreras al aprendizaje y la participación? ¿O es el propio sistema el que muestra señales de fracaso al no anticiparse brindando a la escuela los apoyos humanos y técnicos necesarios para encarnar una educación inclusiva?

2. ¿Es imposible que una niña con estas características y problemas de conducta asista a una escuela común con los necesarios dispositivos de apoyo? ¿O habría que pensar que las condiciones de posibilidad se verían potencialmente aumentadas si hubiera un proyecto de inclusión que implicara al equipo directivo, a los docentes, a la maestra integradora, a la familia y al propio equipo terapéutico externo de la niña?

3. ¿Ha contado la maestra de grado con el apoyo técnico y humano necesario para llevar a cabo el proyecto de inclusión? ¿Ha contado con un espacio para plantear sus inquietudes, sus dudas, sus ganas e incluso su posible temor o su angustia frente a un escenario desconocido?

4. ¿A algún actor se le ocurriría salir a escena a representar una obra de Shakespeare sin haberla leído, sin haberla ensayado, sin haber discutido el rol con el director y, en definitiva, sin conocer su papel en la obra? ¿Se puede improvisar en situaciones tan delicadas y complejas?

5. ¿Por qué, entonces, estos actores salen a escena sin preparación previa? ¿No condenan su "obra" al fracaso? El problema no lo tiene solo Florenxia, quien se resiste a los cambios, a quien le cuesta mucho la novedad y el imprevisto (eso es absolutamente esperable para una niña o un niño con autismo). El problema es que no se han puesto en marcha dispositivos de ayuda, estrategias, recursos, materiales, para negociar flexibilidad, para favorecer la construcción de esquemas anticipatorios, para graduar el nivel de cambio e introducir novedades tolerables —en una hipotética zona de desarrollo próximo— para los niveles de ansiedad y persistencia en la invarianza de Flor.

6. No es el berrinche esperable de Florenxia lo que pone en riesgo "los derechos de los niños", sino una escuela que opera como mecanismo de exclusión de la diferencia o que acepta la diferencia hasta un umbral muy bajo de disonancia con lo ilusoriamente homogéneo. ¿Ningún niño llora o grita en la escuela? ¿Y la solución escolar es devolverlo a su casa y preservarse de la disrupción?

7. Incluir no es meramente compartir el mismo espacio físico. La peor forma de exclusión puede sufrirla un niño o una niña a quien no se les brindan los apoyos suficientes para disminuir las barreras al aprendizaje, a la participación, a la comunicación, tal como lo prevé la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se necesita, entonces, elaborar un dispositivo de ayudas: para aprender, para anticipar, para comunicarse, para vincularse con otros, para expresar de manera adecuada los propios sentimientos, para comprender en qué consiste el "oficio de alumno/a", tal como profundizaremos más adelante.

8. Ese dispositivo de ayudas debe estar en el proyecto de inclusión de la escuela. Los actores implicados también necesitan ayuda para no fracasar en el intento. No basta con la buena voluntad. No contar con las herramientas adecuadas suele generar situaciones de angustia e impotencia en los docentes. No es cierto que no se puedan poner en marcha prácticas inclusivas y transformadoras. Lo que sí parece cierto es que no se puede hacer de cualquier manera. La improvisación y la ausencia de trabajo en equipo dan lugar a la construcción de una mirada escéptica hacia cualquier proyecto inclusivo. Y en ese territorio los sueños amenazan con convertirse en pesadillas.

9. De ahí puede surgir una maquinaria perfecta de fabricación de juicios de profecía autocumplida.

a. “Es imposible que este/a niño/a pueda asistir a escuela común.”

b. No se diseña un proyecto inclusivo consistente y consensuado por los diversos actores.

c. Se improvisa la obra de Shakespeare y se pone en escena un fiasco de tamaño considerable.

d. El niño o la niña presentan conductas “desajustadas”, no se sabe bien cómo intervenir. Las intervenciones son erráticas e incluso pueden ser contraproducentes. Un día, el niño o la niña se manifiestan —de manera desajustada al contexto— a través de un berrinche, patean las sillas, tira una mesita, se autoagrede...

e. La maestra se asusta, se paraliza, se angustia. La directora considera la situación como inaceptable. La supervisora plantea a sus autoridades:

f. “Es imposible que este/a niño/a pueda asistir a escuela común.” Vuelta al casillero de salida, para que nada cambie.

La convención cumple más de diez años. Ya no podemos alegar que “no estamos preparados”. Eso nos recuerda a una viñeta de humor de Tute protagonizada por una señora y un señor. Él le dice: “No sé, siento que no estoy preparado para el compromiso”. A lo que la mujer responde, implacable: “¡Llevamos veinte años de casados, Raúl!”.

Es inadmisibles, a esta altura, que el sistema educativo pretenda justificar la exclusión manifestando que no está preparado.

Es oportuno advertir que todos los actores de la escena escolar están atravesados por las políticas educativas, las leyes y resoluciones provinciales y nacionales.

En ese contexto, el planteo acerca de la falta de preparación o formación docente podría reformularse en otros términos. Por ejemplo: “Si soy director y los maestros de mi escuela no están preparados para atender a la diversidad ¿qué puedo hacer desde la gestión directiva?”. O bien: “¿Y si soy supervisor, y

los directivos de las escuelas que superviso no están preparados para enseñar a chicos que no parecen ‘prototipos’ del ‘buen alumno educable’? ¿Qué puedo hacer?”. O bien: “¿Y si soy el ‘director’ de los supervisores?...”. Así podríamos continuar con miradas en distintas direcciones de lo micro a lo macro o viceversa. Y en definitiva este ejercicio nos mostraría que las políticas inclusivas no dependen de personas aisladas o de un maestro con excelente voluntad y buena predisposición. Son necesarias políticas educativas inclusivas que den protagonismo a cada actor y brinden colaboración, formación y apoyo a todos los implicados.

DESARROLLO SOCIOEMOCIONAL, CONTEXTOS Y APOYOS: HABILIDADES SOCIALES Y SENTIDO COMÚN EN LA ESCUELA

Somos unos analfabetos emocionales. Y es una triste realidad que no solo tiene que ver contigo y conmigo, sino con casi todo el mundo. Nos enseñan todo sobre el cuerpo, sobre la agricultura en Pretoria y la raíz de pi o como se llame, pero ni una sola palabra sobre el alma. Somos unos ignorantes completos, tanto sobre nosotros mismos como sobre los demás. Hoy en día se dice que los niños han de ser educados en la solidaridad, la convivencia, la igualdad y todas esas palabras de moda. Pero a nadie se le ocurre que primero tenemos que aprender algo sobre nosotros mismos y nuestros propios sentimientos. Nuestros propios miedos, soledad e ira. [...] Cómo puede llegar alguien a comprender a los demás, si no sabe nada de sí mismo.

Fragmento de la película Escenas de la vida conyugal, de Ingmar Bergman.
(3)

En la era de la alfabetización tecnológica, la escena de la película de Bergman trae a primer plano lo elemental: ¿hay procesos de enseñanza y aprendizaje de las emociones humanas? ¿Los ofrecen nuestras escuelas? ¿Dependen solamente de condiciones y prácticas de crianza? ¿En qué consistiría un proceso de alfabetización emocional? Además de la agricultura de Pretoria (o de la llanura pampeana) y los avatares del número pi, ¿cómo se despliega en las aulas el aprendizaje sobre los otros y sobre uno mismo?

En otras palabras, lo que queda planteado en esos fotogramas de la película de Bergman es una pregunta sobre la comprensión de las emociones. Y la fórmula Johan, un personaje que es un intelectual, un profesor universitario. Su monólogo parece convocar al oxímoron: “Somos intelectuales analfabetos...”, y deja translucir que la cuestión remite a una inteligencia plural, a un interrogante sobre las inteligencias.

Aunque no sea novedosa la idea de que la inteligencia no puede reducirse al plano del razonamiento lógico, sin embargo en el ámbito educativo falta investigación y discusión sobre el desarrollo de la inteligencia emocional o social. Incluso cuando se haya hablado y convenido lo suficiente sobre la naturaleza intersubjetiva y social del aprendizaje en general (y del aprendizaje escolar en particular), los diseños curriculares privilegian —a veces de manera casi excluyente— la inteligencia paradigmática o lógico-matemática.

Ocurre, entonces, que en algunos casos, como el de Santiago, un niño de 9

años, los padres fueron convocados por la escuela recién promediando su tercer grado. ¿Qué podía ocurrir si Santiago tenía las mejores calificaciones? Llamaba la atención su nivel de vocabulario y la amplitud y variedad del léxico, su curiosidad, su memoria prodigiosa, que lo llevaban a veces a completar o corregir la información dada por el docente. Lo que ocurría era que Santiago estaba cada vez más solo y aislado de sus compañeros; no quería salir a los recreos; las veces en que quería comunicarse con sus pares lo hacía de manera pragmáticamente desajustada, por ejemplo gritando o tomando de los brazos a sus compañeros de manera algo brusca. Les hacían notar a sus padres, además, que le costaba mucho trabajar en grupo y que ante esas situaciones grupales había presentado mucha ansiedad; incluso un día se levantó del banco y salió del aula gritando, sin avisar a la maestra.

Les dijeron que presentaba comportamientos “extraños” y plantearon que estaban desorientados. Por ejemplo, había días en los que Santi prácticamente no hablaba y se lo observaba reconcentrado en su actividad con sus carpetas, y otros días en que se lo veía verborragico, no respetaba turnos de conversación, hablaba casi sin parar y a viva voz de algún tema que le interesara especialmente (por ejemplo, de historia o de geografía). Si lo interrumpían, se enojaba mucho, y aunque nunca había presentado conductas violentas, últimamente esos enojos se traducían en explosiones de furia, golpes o patadas en los bancos, gritos o abandono del aula, con el consiguiente desorden que eso ocasionaba en el grado.

¿Aparecían recién en tercer grado esas manifestaciones? ¿Por qué la escuela no lo había comunicado antes?, se preguntaban los padres. En general, en la escuela veían a Santi como un nene “particular”, algo “extraño” a veces, como un pequeño “intelectual”, pero sin mayores problemas en el día a día escolar. Un dato no menor: en segundo grado, había dos grupos pequeños, pero en tercero unificaron ambos grupos y pasaron a ser un grupo único y más numeroso.

En definitiva, Santiago tenía dificultades muy específicas vinculadas con las relaciones afectivas, con la comprensión de emociones, con los aspectos pragmáticos de la comunicación.

Tenía alto nivel de motivación para vincularse, pero fallaba en los intentos de hacerse amigos (por ejemplo, gritando en el oído de los compañeros o abrazándolos hasta hacerlos caer). Estos intentos pragmáticamente desajustados provocaban un efecto paradójico: cuanto más se acercaba a sus compañeros, los compañeros más se alejaban de él, porque no toleraban esas formas de vincularse. Incluso lo llamaban “pesado”, aunque Santi no tomara adecuada nota del tema y continuara con sus fallidos intentos.

Donna Williams narra, por su parte, una experiencia de similar tenor. Para vincularse con los demás en su escuela y como no tenía amigos, andaba en un lugar a otro preguntándole a cada persona que se le cruzara si quería ser su amiga. Le respondían que no la conocían, y ella insistía: “Pero si me conocieras ¿querrías ser mi amiga?”. Para ella, tener amigos en la escuela se convertía en una empresa imposible. Era una situación que la angustiaba profundamente y la hacía sentir deprimida, según ella misma cuenta.

Una pregunta que es importante plantearse es cómo aprenden en general los alumnos a respetar las normas no escritas que regulan las interacciones interpersonales. ¿Cómo dirigirse a los compañeros? ¿Cómo dirigirse a los maestros? ¿Cómo hacerlo con los directivos?

Recuerdo cuando era maestro de segundo grado y los alumnos me llamaban por el nombre, me tuteaban. Era común escuchar: “Che, profe”, sin que esos vocativos hicieran ruido en la comunicación ni alteraran el desempeño de la actividad. Esas formas familiares de confianza eran lo común en nuestra escuela y mostraban formatos comunicativos aprendidos en las casas, en las familias, que se prolongaban a las relaciones e interacciones en el contexto del aula.

Años más tarde, volví a trabajar con los mismos alumnos, en quinto grado. Sin mediar ninguna indicación específica acerca del trato cotidiano o las formas convencionales de comunicación, los mismos alumnos me llamaban “señor Daniel” o “señor”, me trataban de “usted” y habrían visto con malos ojos que algún par me tuteara. Ninguno de los objetivos del currículum explícito de segundo, tercero, cuarto o quinto grado definía cómo tratar al maestro. ¿Quién se los había dicho? ¿Quién lo había enseñado? ¿Qué había pasado entre segundo y quinto grado? La escuela. Había pasado la escuela.

Las convenciones de saludo, tratamiento a otros, formas de comunicarse y demás habilidades sociales escolares no parecen habitar de manera específica el diseño curricular. Aunque “procedimientos” y “actitudes” se han resaltado en los últimos años, sumándose a los contenidos conceptuales, sin embargo en la escuela se siguen aprendiendo formas de conducirse, convenciones sociales, habilidades pragmáticas específicas, sin que necesariamente se incluyan en los objetivos de enseñanza. En ese sentido, la vida en la escuela no es solamente “preparación para la vida”. No es que la vida esté en otra parte, mientras se aprende para un futuro desenvolvimiento en ella. Tal como interroga Perrenoud (2006): “¿Asistir a la escuela es vivir o prepararse para la vida?”. Con el autor podríamos concluir que, por un lado, es preparación y ensayo, pero al mismo tiempo es vivir intensamente el oficio de alumno.

OFICIO DE ALUMNO Y DIMENSIONES INTERPERSONALES EN LA ESCUELA

¿Qué es lo que en última instancia la escuela le reclama a Santiago? Que no está desempeñando de manera adecuada el oficio de alumno. ¿Dónde se aprende? ¿Quién enseña las llaves maestras del oficio de alumno?

La conceptualización de Philippe Perrenoud (2006) sobre el oficio de alumno pone en escena la cuestión del currículum oculto. Aunque es un concepto ya transitado en el campo de la pedagogía, el autor subraya todos aquellos objetivos que la escuela en alguna instancia evalúa, pero sin explicitar en el currículum formal. De hecho, este autor manifiesta que sería mejor hablar de un “currículum moral idealizado”, ya que no está para nada oculto, sino que está omnipresente en la vida en las escuelas.

En un momento dado, a Santi no le basta solamente con hacer bien las

cuentas para ser evaluado como un buen alumno. No alcanza con completar correctamente el trabajo práctico sobre el ciclo del agua. Además, hay que hacerlo de manera prolija, y hay que trabajar en silencio y sin conversar con los compañeros, atendiendo a las consignas escritas y no escritas por el profesor.

Santi hizo todas las cuentas bien, pero no obtiene la mejor calificación. Su maestra le reprocha haber ido al frente “corriendo”, desorganizando la clase que trabaja en silencio. ¿Qué evalúa la maestra cuando evalúa? ¿Cómo se construyen y de qué están hechos los juicios de excelencia que definen qué es ser un buen alumno? Buen alumno no es solo quien se apropia de los contenidos curriculares. Para la escuela, ser buen alumno es, en definitiva, cumplir con las normas escritas y no escritas que constituyen el oficio de alumno.

Una norma no escrita en la escuela es, por ejemplo, que el alumno nunca dice todo lo que piensa y en general no convierte públicamente al profesor en blanco de sus críticas.

En una ocasión, Pablo se molestó porque dos compañeros de tercer año de secundaria se estaban peleando en el aula. Le reclamó enojado a la profesora, a lo que ella respondió que no era la niñera de los alumnos. Lo que para otros compañeros había sido una salida risueña para descomprimir una situación, a Pablo le causó indignación. Le subrayó, a viva voz, que no se podía no hacer nada, que era ella la docente responsable. La profesora lo hizo salir del aula, y Pablo terminó en rectoría.

Pablo es un joven con síndrome de Asperger que asiste a la escuela con muy buenos resultados escolares. Sobresale incluso en lo que se refiere a habilidades lógico-matemáticas, pero se encuentra con ciertas barreras cuando debe poner en juego habilidades socioemocionales, competencias más cálidas que requieren empatía y cierta astucia para sortear conflictos con pares o docentes.

El oficio de alumno es una “materia” que no figura en el plan curricular y no se resuelve estudiando un contenido o atravesando una fase declarativa de aprendizaje. Ningún profesor la explica en ningún horario escolar. Los componentes del oficio de alumno se respiran por los poros de la escuela. Son inaccesibles a los manuales, pero están implícitos en las prácticas cotidianas.

¿Quién, cuándo, dónde, de qué manera, con qué recursos y estrategias didácticas se enseña y se aprende el sentido común en las escuelas?

Advierte Perrenoud (2006: 65): “El aprendizaje del sentido común es tal vez el más oculto del currículo oculto, tan oculto que salta a la vista. ¿Es consciente el maestro de contribuir a que los niños compartan el sentido común, los esquemas y las categorías fundamentales del pensamiento que tienen lugar dentro de la sociedad?”. Sostiene el autor que en ocasiones el maestro toma conciencia cuando se encuentra con algún niño que pone en cuestión lo común de este sentido común, cuando se enfrenta a algún supuesto “desvío” de este sentido que, por común, parece mostrarse como único. Por ejemplo, un alumno que a viva voz cuestiona la manera de dar clase del profesor o

verbaliza sus posibles errores u omisiones.

El propio Hans Asperger (1944), en uno de los primeros escritos que se refieren a niños con condiciones del espectro autista, señala con cierto asombro las dificultades que los niños mostraban en relación con el sentido común.

Si el sentido común no se enseña explícitamente, pero los niños con desarrollo típico no tienen mayores problemas para aprehender sus componentes y para asumirlo como “común” e integrarlo como parte activa de su vida en la escuela, tendríamos que pensar qué alcances tiene este tema en relación con los niños con espectro autista. Podemos intuir, pues, que estarán en clara desventaja en esta área.

Señalemos, entonces, que la enseñanza explícita —o al menos la explicitación de algunos de sus componentes más explicitables— ha de formar parte de los dispositivos de apoyo a la inclusión a la escuela común.

Explicitar lo implícito debería pasar a formar parte de la caja de herramientas para enfrentar el mundo escolar. Hacer visibles estas claves es una forma de contribuir a derribar las barreras a la participación, al aprendizaje y la comunicación de los niños con autismo en las escuelas.

Cuenta Nicky, un joven con autismo, que en la escuela, cuando terminaban rápido sus deberes, la maestra daba “hora libre”. Como era hora “libre”, él solía irse de la escuela a explorar el mundo. Por supuesto que eso estaba estrictamente prohibido, pero él no llegaba a entender por qué, si era una hora “libre”, no podía hacer lo que le gustara. Una regla escolar no escrita es que no se puede salir de la escuela, pero él necesitaba que alguien se lo explicitara con claridad. Al final, aquella hora “libre” no lo era tanto como él había creído. Lo aprendió después de un castigo escolar. Lo que para algunos adultos podía suponer rebeldía o un desafío, era en realidad un conflicto que revelaba que hasta las claves menos sutiles del oficio de alumno le eran ajenas.

Al recordar la escuela, Gary, un adulto con síndrome de Asperger, sostiene:

La escuela fue un gran problema para mí. Yo no quería formar parte de la escuela, y no tenía ningún deseo de poner cualquier esfuerzo en ello. Odiaba la cantidad de trabajo, la presión de los compañeros, y el trato de los maestros. Sentí que me encarcelaron, y prefería estar en casa viendo la televisión y fantasear. Yo rara vez prestaba atención en clase, y solo hacía los deberes cuando me daba la gana. Los maestros empeoraban el problema... Ellos me gritaban y deliberadamente me humillaban delante de mis compañeros. Espero que nuestro sistema escolar haya evolucionado desde aquellos tiempos medievales.

Los “tiempos medievales” que percibe Gary pueden ser nuestros tiempos si no tomamos conciencia del tipo de barreras a las que se enfrenta la persona con autismo en la escuela. Las barreras se agigantan cuando se niegan, desconocen o naturalizan, produciendo el efecto pesadilla que mencionan muchos adultos con espectro autista que han pasado por las escuelas. Los

recuerdos son desagradables e intensos principalmente porque las experiencias son de soledad, frustración y padecimiento en silencio.

Un ejemplo triste de la huella que puede dejar la escuela en una persona que se siente estigmatizada y maltratada por ella me lo ha transmitido una mamá cuando me hablaba de los avances de su hijo y sus salidas por el barrio. Dijo, como al pasar, que las veces que el recorrido implicaba las calles de la escuela a la que había asistido en la primaria, su hijo le pedía pasar por la vereda de enfrente. Había sido una experiencia muy dolorosa para él. ¡Tanto era el rechazo que le producía ese edificio y los recuerdos que le despertaba!

Si la educación para todos es un derecho, si subrayamos los alcances del artículo 24 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entonces debería quedar suficientemente claro que sin apoyos no hay posibilidad de ejercer los derechos con plenitud.

Tengo derecho a ir a la escuela, pero me asiste asimismo el derecho a tener los apoyos necesarios para que la escuela sea un río navegable y no un pantano de arenas movedizas en el que a veces parece que voy a hundirme...

“Nadar en dulce de leche”, eso me dijo una vez Leandro de su escuela secundaria. Los apoyos adecuados deberían convertir el dulce de leche en agua.

La mayor parte de las veces, las barreras más sencillas de franquear son las que configuran las competencias académicas específicas. Es relativamente fácil que los alumnos con autismo reciban apoyos en matemática o en lengua o en sociales o en biología. Las adaptaciones curriculares clásicas están en general disponibles para configurar trayectorias, itinerarios, proyectos individuales, planes personales y contenidos hechos a medida. Pero eso no es suficiente. Eso aligera las arenas movedizas, pero no hace del pantano un camino amigable.

El problema central que debemos afrontar si deseamos construir escuelas inclusivas es lo no escrito en el currículum. Por eso, apuntamos a poner en primer plano el oficio de alumno. Para desvelar lo que queda oculto tras las características naturalizadas de ese invento de la cultura que es el dispositivo escolar. Y entre esos pliegues asoma, brillando por ausencia, el sentido común, “el componente más oculto del currículum oculto”.

¿Qué disciplina se ha ocupado del sentido común? ¿Cómo se ha estudiado el desarrollo del sentido común? ¿Hay una forma de aprenderlo? ¿Hay una forma de enseñarlo? Si hay una pedagogía del sentido común, debería estar en el corazón de un diseño curricular que apoye los itinerarios escolares de las personas con condiciones del espectro autista.

No hay que olvidar, como señala Perrenoud en varios de sus trabajos, que la excelencia escolar que se define en abstracto como la apropiación del currículum formal en la práctica se identifica con el ejercicio calificado del oficio de alumno. Un alumno excelente es aquel que despliega de manera ejemplar el oficio de alumno.

¿Pero qué supone “trabajar bien” para cumplir con las expectativas del oficio de alumno? Trataremos, entonces, de puntualizar algunas de las cuestiones que hacen al oficio de alumno y que el currículum no necesariamente explicita ni muestra señales claras como para saber qué camino seguir en los complejos avatares de las aulas. Al mismo tiempo, cabe preguntarse en qué medida pueden enseñarse de un modo deliberado estas “materias” para poder cumplir con objetivos que la escuela no muestra con claridad en sus cartas, pero que evalúa y sanciona cuando no se cumplen de manera adecuada.

Por ello, si un niño con autismo tiene derecho a concurrir a la escuela, ese derecho está asociado a una obligación de los adultos: la de proveer los apoyos necesarios para superar barreras a la inclusión.

Sin hacer un mapa pormenorizado de los apoyos, podríamos enunciar algunas claves a tener en cuenta frente a los aprendizajes implícitos que forman parte del bagaje del oficio de alumno, sin previo aviso y sin ningún “curso preparatorio” para enfrentar la vida en la escuela.

Eggleston (1977), inspirado en el clásico trabajo de Jackson, *La vida en las aulas*, puntualiza siete tipos de aprendizajes que favorece la escuela sin que figuren en sus objetivos explícitos:

1. en la escuela se aprende a vivir en una multitud, con una intimidad muy limitada, constantemente bajo la mirada de otros; se aprende a ignorar o tolerar las interrupciones, a diferir la satisfacción de los deseos personales, cómo hablar al docente u obtener ayuda;
2. se aprende a esperar, a tolerar en ocasiones momentos de pasividad o aburrimiento;
3. se aprende a estar expuesto a la evaluación del profesor y de los pares;
4. se aprende a satisfacer expectativas de los otros, para obtener su aprobación o su estima u otras formas de recompensa;
5. se aprende a vivir en una sociedad jerarquizada, lo que implica asimetría de poder;
6. se aprende a influir en los ritmos de trabajo escolar, intervenir sobre el programa de diversas maneras (hacer nuevas preguntas, aparentar que algo no se entiende, requerir más explicaciones);
7. se aprende a funcionar dentro de un grupo restringido con sus formas particulares de comunicación y sus valores.

Perrenoud (2006: 60 y 61) agrega a la lista el aprendizaje:

- de una relación con el tiempo, las esperas, a través de los horarios y la fragmentación del tiempo escolar, dividido en materias, actividades diversas, recreos, lecciones, copias, materias especiales;

- de una relación con el espacio privado y público, a través de la interiorización de las distancias sociales y fronteras invisibles que deben respetarse;
- de una relación con las reglas y con los saberes.

“Trabajar bien” no implica solo apropiarse de los contenidos curriculares de cada área, sino también hacerlo en las condiciones implícitas que señalamos más arriba, cumpliendo con requisitos que exigen flexibilidad, adaptación dinámica a los cambios e imprevistos, habilidades pragmáticas, competencias sociales y capacidades intersubjetivas y mentalistas para convivir en grupos, cooperar, competir...

Siguiendo la descripción de Stephen Gould (4) sobre las formas de resolver problemas del zorro y el erizo, no basta con la tenaz perseverancia del erizo. Se necesita la estratégica astucia del zorro para vivir en la escuela y atravesar la experiencia de manera satisfactoria.

ESCUELAS, MAESTRAS INTEGRADORAS Y APOYOS PARA LA INCLUSIÓN

Hemos sostenido que la escuela es un sistema complejo, cuyos avatares no son ajenos al entramado social que le da origen y al que pertenece. La cultura escolar y varios de sus rituales no han sufrido demasiados cambios a lo largo de su breve vida, ligada a la aparición de los estados nacionales. La escuela parece un sistema experto en la autopreservación y, por qué no, la insistencia en la invarianza. Seguramente, no es extraño a este paisaje el propio proceso de conformación histórica de la escuela, como “invento” de la cultura, con sus características político-institucionales (su carácter obligatorio, masivo, graduado). Podríamos preguntarnos el porqué de la insistencia en la agrupación de los niños por edades y por grados; el porqué de la conservación de la enseñanza frontal (que por cierto en algunas instituciones ha cedido en favor de experiencias de trabajo en dispositivos grupales diferentes). Ese tipo de dispositivo espacial —que algunos analistas culturales destacan como característico de la escuela en distintas épocas y en distintos lugares (véase Trilla, 2002)— es compartido con el de otros dispositivos sociales: los cines, los teatros, los colectivos, los trenes. Son personas sentadas unas detrás de otras en distribuciones espaciales que no facilitan especialmente la comunicación, las miradas de referencia conjunta ni el trabajo cooperativo.

Insistimos en que un fenómeno interesante en relación con estas características específicas de los dispositivos escolares es su proceso de naturalización. Es “natural” en la escuela “pasar al frente”, formar fila, trabajar en silencio, agruparse con niños de la misma edad, entrar todos los días al aula de cuarto grado o de séptimo, según corresponda. ¿Qué ocurriría si un niño, según el tema que se dicte y su motivación especial, eligiera un día entrar al salón de quinto, porque están construyendo robots con cajas de cartón, y otro, al de cuarto, porque están resolviendo problemas de geometría, y eso le resulta interesantísimo, y otro, al de tercero, porque están contando un cuento que le parece maravilloso?

Es fundamental, en tal sentido, contextualizar la temática de la inclusión

educativa en un marco más complejo, que es el de los dispositivos escolares como artefactos creados por la cultura y atravesados por las políticas de gobierno. De ahí que hemos hecho énfasis en la perspectiva ecológica del desarrollo humano, teniendo en cuenta que los procesos de desarrollo subjetivo no son ajenos al “sistema escuela” en ese juego de muñecas rusas que describimos más arriba.

En ese marco, en los últimos años emerge un nuevo actor educativo, que proviene del propio sistema educativo o del sistema de salud, según la jurisdicción. Se trata de la maestra integradora (MI), la maestra de apoyo a la inclusión (MAI) o algún otro actor que juega un papel similar, según cada región o jurisdicción.

El espacio de maestra integradora parece surgir como una solución de compromiso (¿un síntoma?) frente a la exclusión.

Como ya hemos subrayado (Valdez, 2016c; 2017), no hay prácticamente trabajos escritos sobre la práctica profesional de la integradora. No hay tampoco una reflexión teórica sobre los alcances y las limitaciones de la construcción de este “rol”. En ese contexto, realizamos una investigación sobre saberes y prácticas de las maestras integradoras en escuelas comunes (Valdez y Gómez, 2016; Valdez y Sueiro, 2016; Valdez y Mazal, 2017).

¿Qué hace una integradora, cómo lo hace, cuándo lo hace? ¿Se dirige a todos los chicos o solo al chico que está integrando? ¿Se sienta con él o en otro lugar? ¿Se queda siempre junto al alumno o bien sale del aula para generar autonomía en el alumno y que pueda conducirse en el aula sin ella? ¿Realiza las adaptaciones comunicativas? ¿Hace las adecuaciones de contenidos? ¿Diseña evaluaciones adaptadas? ¿Si la maestra integradora le da clase al alumno en forma paralela a la maestra de grado, por qué no lo hace en otro lugar? ¿O se trata de vincular al niño con la maestra de clase para que atienda sus consignas y sus propuestas de trabajo?

La idea de un dispositivo de ayuda o un andamiaje, que se retire gradualmente, que podría ser intermitente, según los casos, es la que subyace a la figura de un profesional docente que favorezca los procesos de inclusión educativa, apoyando, al mismo tiempo, al alumno y al profesor de aula.

Consideramos que muchas de las opiniones relevadas de los docentes pueden ser consistentes con el tipo de concepción de inclusión (o integración) que se ponga en juego en la práctica concreta de la maestra integradora en el día a día. Si han observado que la maestra integradora actúa a modo de “sombra” del alumno, es comprensible que vean a la pareja alumno-integradora como una isla dentro de la escuela (véanse los testimonios aportados por los talleres docentes en Valdez, 2009).

Es evidente que no cualquier participación de una maestra integradora es por sí misma favorecedora de los aprendizajes. Si hablamos de las barreras al aprendizaje y la participación, que impiden la inclusión educativa, la maestra integradora debería formar parte de los dispositivos de ayuda (tanto para el alumno como para el docente de aula), las estrategias y los formatos para hallar formas de mediación alternativa que justamente disminuyan dichas

barreras. En ese sentido, el trabajo de la integradora debe ser consistente con las características y los formatos de los dispositivos de andamiaje. Las ayudas se retiran gradualmente propiciando transferencia no solo de contenidos o estrategias, sino también de autonomía. La intervención de la integradora debería ir desvaneciéndose de un modo paulatino en la medida que el alumno consiga apropiarse de herramientas que favorezcan su inclusión en tres niveles:

- relación con su maestra de grado,
- relación con sus pares y
- relación con la tarea escolar, los contenidos y los formatos semióticos más apropiados.

Una de las claves para el desarrollo del proyecto de inclusión es el trabajo en equipo. De ahí la importancia de que todos los actores de la comunidad educativa se impliquen y participen activamente de forma colaborativa y logren superar el trabajo solitario e individual que puede llegar a vivenciar cada uno por separado en sus funciones.

Podríamos preguntarnos si el trabajo del docente integrador es el único modo posible de apoyo a la inclusión.

La respuesta es no. En una escuela para todos, debería ser posible que a cada alumno se le ofrezcan los itinerarios que necesite para lograr sus aprendizajes. Podría haber diferentes formatos que contribuyan con éxito para una inclusión educativa, en la que todos los docentes estuvieran implicados. Podrían ser incluso formatos diversos de escuelas (graduadas o no graduadas), con “parejas pedagógicas” en aulas para todos, o grupos más pequeños o maestros volantes que apoyen las actividades del aula, según las necesidades. Siempre con equipos de orientación escolar comprometidos, formando parte de los dispositivos de apoyo. Pero estas propuestas no pueden depender de iniciativas aisladas o de la buena voluntad de docentes y directivos, sino de políticas de Estado que profundicen una transformación real basada en los derechos de todos a aprender.

En la actualidad, se recurre a la figura de la maestra integradora porque no están dadas las condiciones de asegurar escuelas inclusivas si no se cuenta con apoyos específicos para disminuir barreras al aprendizaje y la participación. La maestra integradora ha supuesto, aun sin proponérselo, un modo de cuestionar las prácticas excluyentes al interior de los dispositivos institucionales. Una vez dentro de la escuela, la maestra integradora ilumina las fracturas institucionales y muestra paradójicamente que su razón de ser en las aulas procura suplir una falla.

Su presencia muestra la ausencia de una propuesta educativa para todos. Las escuelas comunes parecen ser solo para “algunos”. La figura de la maestra integradora ha constituido una de las formas posibles de volver a incluir a los excluidos de la escuela. Pero deberían explorarse otras formas que impliquen a la escuela como institución y comprometan de manera creciente a toda la comunidad educativa.

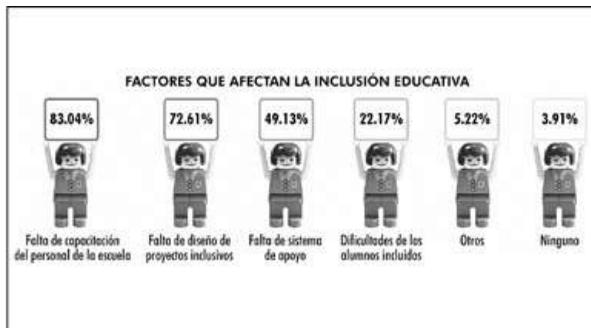
CODA: LA PEDAGOGÍA DEL COLIBRÍ

El psicólogo y pedagogo André de Peretti (2017) utiliza el accionar del colibrí como una metáfora de la acción pedagógica. Subraya la actividad paciente y metódica del pájaro al acercarse a las flores para tomar el néctar, con sumo cuidado para no quebrarlas. Se aleja y se acerca alternativamente, tomándose su tiempo en la tarea. A sus cien años, Peretti exhortaba a los maestros y profesores a “colibréar”: presencia, interacción, observación, espera y distancia que perfilan una forma de intervención atenta, que brinda los espacios necesarios, que no es intrusiva, pero que a la vez acompaña.

Los apoyos psicoeducativos deberían tener en cuenta este factor colibrí, en esa delicada línea de equilibrio entre el brindar ayudas y promover la autonomía, el estar presente y a la vez promover espacios de autodeterminación y autovaloramiento.

En una investigación que realizamos con maestras integradoras, al dar sus puntos de vista sobre los factores que obstaculizan la inclusión en la escuela, señalan como los más significativos la falta de capacitación del personal de la escuela (83%), la falta de diseño de proyectos educativos inclusivos (72%), la falta de sistemas de apoyos específicos para los alumnos con barreras para el aprendizaje y la participación (49%). En cambio, las dificultades de los propios alumnos con discapacidad solamente afectan el proceso de inclusión para un 22% de los docentes (Valdez y Gómez, 2016).

¿PROBLEMAS DE APRENDIZAJE O PROBLEMAS DE ENSEÑANZA?



Opinión de maestras integradoras (N: 239) (FLACSO, 2012)

Estos datos son muy sugerentes, ya que la lectura de las integradoras supone que las barreras no las constituyen las “discapacidades” o “dificultades” de los alumnos, sino las debilidades del sistema educativo. Los fallos del sistema son la mayor barrera a la inclusión: personal con necesidad de capacitación, ausencia de proyectos inclusivos y falta de sistemas de apoyo. Estas respuestas de las maestras parecen iluminar una cuestión central: no son los alumnos y las alumnas quienes no “encajan” en la escuela, sino la escuela la

que no está preparada para enfrentar el desafío de la inclusión. De ahí que llame la atención que se siga hablando con tanta frecuencia de “problemas de aprendizaje”, y casi nunca de “problemas de enseñanza”.

Cabe consignar la luz de alerta que enciende Philippe Meirieu en el eje de tensiones entre lo colectivo y lo individual en la escuela. La paradoja de la individualización puede alcanzar el colmo cuando en nombre de la individualización, en un movimiento centrífugo, se expulsa el acompañamiento individualizado del alumno cada vez más lejos de su centro, que es el aula. De ese modo, en nombre de esa individualización se puede llegar a trabajar a solas con el individuo-alumno a través de dispositivos de externalización que comprometen a la familia del niño a la vez que la escuela le suelta la mano. Es así que escuchamos frases del tipo “si la maestra integradora no puede asistir, es mejor que Francisco no venga a la escuela”, como si Franchi fuera un outsider, un extranjero del colectivo grado que forma parte viva de la escuela.

Si la escuela se desentiende de su compromiso de educar, el “problema”, entonces, parecería localizarse en el otro, y es el otro quien necesitaría un “asistente” o un “ayudante” por fuera del sistema. Esa es una trampa peligrosa. Es la propia escuela la que debe construir desde el colectivo un compromiso activo para asegurar apoyos para cada uno de los alumnos y alumnas. Nos recuerda Meirieu (2016: 120 y 121):

A la inversa de ese funcionamiento centrífugo, la pedagogía diferenciada insta a acompañar hasta el final la presencia y la participación de cada individuo en el seno de un colectivo. Asimismo invita a tomar en consideración las individualidades sin encerrarlas en “lo determinado”: las proposiciones que se le hacen al alumno se apoyan en lo que el alumno es, pero apuntan también, gracias a los inevitables desfases introducidos por la variación sistemática de los métodos y de los soportes, a favorecer la exploración de nuevas dimensiones y el descubrimiento de nuevos horizontes.

Plantear, entonces, que la maestra integradora o la maestra de apoyo a la inclusión pueden suponer formatos de apoyo, pero no necesariamente el único posible, permite advertir contra ese deslizamiento centrífugo que se denuncia. No es la familia ni el propio alumno quienes deben “adaptarse” o irse del sistema común. Es un mismo sistema —justamente común a todos— el que debe contener a todos los alumnos y alumnas, brindando los apoyos necesarios para evitar el fracaso.

El desafío consiste en diversificar los itinerarios de formación, apuntalándose con las interacciones sociocognitivas, poniendo como meta la calidad, la pertinencia, la fecundidad de las situaciones de aprendizaje en cada jornada escolar. En esa dirección, Perrenoud sostiene que la pedagogía de las diferencias no es un método ni un dispositivo particular, sino una preocupación que concierne a todos los métodos, todos los dispositivos, todas las disciplinas y todos los niveles de enseñanza. Se requiere, por lo tanto, del compromiso profesional, de creatividad, de enseñanza estratégica, de dominio en didáctica, del trabajo en equipo y de una labor que involucre a las familias.

Para ello, los docentes deben tener los suficientes apoyos institucionales, la

capacitación en el área y los materiales de apoyo al currículum, que ofrezcan alternativas de actuación frente a la diversidad que es la realidad cotidiana de la vida en las aulas. La gestión se convierte en un ámbito clave para crear espacios educativos que asuman el compromiso de comprender la diferencia antes que negarla o excluirla. La investigación educativa sobre los dispositivos de apoyo a la inclusión puede, asimismo, ser una fuente de diálogo, crecimiento y búsqueda de nuevas formas de enseñar.

Los dispositivos de apoyo han de asumir la complejidad de lo grupal a la vez que respetar la diversidad y riqueza personal. No son los alumnos los “portadores” de algún problema que una maestra integradora ayudará a sobrellevar. Es la escuela como sistema complejo —y es la propia política educativa que la atraviesa— la que debe reorganizarse y desarrollar propuestas creativas e innovadoras, con todos los actores educativos comprometidos con la ruptura de barreras y la construcción de prácticas inclusivas.

Esa es la concepción de escuela inclusiva, captada por el Índice de inclusión que hemos mencionado más arriba y que expresa con claridad algunos de los puntos centrales que la constituyen:

- La inclusión en educación implica procesos para aumentar la participación de los estudiantes y para reducir su exclusión, en la cultura, las currículas y las comunidades de las escuelas.
- La inclusión implica reestructurar la cultura, las políticas y las prácticas de los centros educativos para que puedan atender la diversidad del alumnado de su localidad.
- La inclusión se refiere al aprendizaje y la participación de todos los estudiantes vulnerables de ser sujetos de exclusión, no solo aquellos con discapacidad o etiquetados como “con necesidades educativas especiales”.
- La inclusión se refiere al desarrollo de las escuelas, tanto del personal como del alumnado.
- La preocupación por superar las barreras para el acceso y la participación de un alumno en particular puede servir para revelar las limitaciones más generales de la escuela a la hora de atender a la diversidad de su alumnado.
- Todos los estudiantes tienen derecho a una educación en su localidad.
- La diversidad no se percibe como un problema a resolver, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje de todos.
- La inclusión se refiere al refuerzo mutuo de las relaciones entre los centros escolares y sus comunidades.
- La inclusión en educación es un aspecto de la inclusión en la sociedad.

De este modo, cuando hablamos de inclusión nos referimos a la escuela que

está preparada para incluir a todo alumno y alumna, reconociendo las diferencias y particularidades de cada uno, considerando la diversidad como norma y las diferencias como parte del variado paisaje que ofrece cada institución. Los niños asisten a un lugar preparado para todos, donde no se ofrece un menú de “plato único”, sino una plural variedad de ingredientes para un arco iris de posibles dietas. La escuela, en este sentido, se define como un lugar abierto a la diversidad o una escuela para todos. No se hace necesario pensar si un alumno es “apropiado” para una determinada escuela, sino si las escuelas son apropiadas para todos y cada uno de los alumnos y las alumnas (véanse Echeíta, 2007; Marchesi, 2005; Valdez, 2009; 2016c; Valdez y Mazal, 2017).

En el campo de las prácticas educativas, encontramos los términos individualización, personalización y diferenciación, que parecen mostrar fronteras difusas en las intervenciones pedagógicas. En un interesante trabajo sobre la personalización de los aprendizajes, el pedagogo francés Sylvain Connac (2017b) plantea que la personalización navega entre aguas que hacen equilibrio entre un proceso de socialización, que podría “despersonalizar”, y otro de individualización, que correría el riesgo de aislar al alumno del colectivo grupal. La ayuda individualizada puede caer en la paradoja mencionada por Meirieu, contribuyendo a estigmatizar y culpabilizar a las familias, aislando a familias y alumnos y convirtiéndolos en portadores de la responsabilidad por el fracaso. En cambio, personalizar implicaría incluir a los alumnos y familias en una acción colectiva y pedagógica en proyectos institucionales.

Para Connac (2017b: 18), “la personalización de los aprendizajes corresponde al conjunto de las organizaciones pedagógicas que consideran al alumno como una persona, es decir que reconocen a la vez su dimensión de individuo y el carácter político de su condición humana”. La personalización de los aprendizajes supone para el autor situaciones didácticas que se despliegan en un colectivo de aula o en pequeños grupos de alumnos, tanto a través del trabajo individualizado como de las interacciones cooperativas.

Ya no es tolerable la indiferencia a las diferencias, decíamos con Perrenoud más arriba: en ese territorio tan heterogéneo de las aulas, diferenciar implica una acción que resulte fecunda para el alumno; “una situación que no amenace su identidad, su seguridad, su disponibilidad mental, que tenga sentido, lo movilice, le lance un desafío, que se sitúe en su zona de desarrollo próximo” (Perrenoud, 2012: 26).

Philippe Meirieu enuncia dos formas de diferenciación. La diferenciación sucesiva (en el desarrollo del curso, alternar diferentes herramientas y situaciones de aprendizaje) y la diferenciación simultánea (más compleja para llevar a la práctica, donde en un momento dado, en la clase, se propone a los alumnos actividades diversas según sus recursos y sus necesidades). Un desafío interesante para la pedagogía es el combinar estas formas de diferenciación (véase Connac, 2017b).

Para ello, una “pedagogía del colibrí” que refleje una tensión dialéctica entre las posturas docentes de presencia e intervención y las de distancia y observación, como propone Connac (2017a), se inscribe en una dinámica

pluralista. Esta se enriquece de la diversidad en una comunidad de aprendizaje que enfrenta el desafío permanente de lo heterogéneo.

En ese particular contexto, la personalización de los aprendizajes no supone una pedagogía de la selección, sino una pedagogía de la inclusión que trata a la heterogeneidad como una fuente de enriquecimiento. No se focaliza exclusivamente en los alumnos con dificultades, sino en el colectivo de alumnos. Promueve una organización de las diferencias al interior de la clase y no una segregación del “diferente”, a la vez que estructura el trabajo de los alumnos y su evaluación de una manera distinta.

Una diferenciación de los aprendizajes promueve, en definitiva, un equilibrio permanente entre las tareas individuales y el trabajo grupal cooperativo que favorezca los logros de todos los alumnos y la participación y el compromiso de las familias.

En el siguiente cuadro de Connac, se sintetizan estos aspectos:

LA PERSONALIZACIÓN DE LOS APRENDIZAJES

LO QUE ROTUNDAMENTE NO ES

LO QUE PROMUEVE

Una pedagogía de la selección

Una pedagogía de la inclusión que considera la heterogeneidad como una riqueza

Una focalización exclusiva en los alumnos con dificultad

Una preocupación por todos los alumnos

Un dispositivo de aislamiento de alumnos con perfiles específicos (lógica centrífuga)

Una organización de la diferenciación al interior de la clase (lógica centrípeta)

Una carga suplementaria de trabajo para los maestros

Una estructuración diferente del trabajo de los alumnos

Un sistema de evaluación muy complejo

Las evaluaciones permiten mejorar los aprendizajes

Una organización cronofágica (problemas del tiempo para llevar a cabo este tipo de propuesta)

Un equilibrio entre el tiempo de trabajo colectivo y las situaciones

individuales de aprendizaje

Un empobrecimiento relativo a los saberes

Una elevación de los logros medios de los alumnos

Un recorte de los saberes escolares

Un trabajo escolar finalizado y una comunicación viva con el exterior

Una ingeniería inaccesible para las familias

Una puesta a disposición de los logros y de las necesidades de cada alumno

Fuente: Sylvain Connac, *La personnalisation des aprendizages*, París, ESF, 2017.

Una fábula atribuida a los guaraníes nos cuenta que un día hubo un gran incendio en la selva. Todos los animales huían espantados, porque el fuego crecía sin control devorando todo a su paso. De pronto, el jaguar, que corría hacia el sur, vio pasar en dirección contraria al colibrí. Le pareció muy raro, pero optó por seguir su camino hasta que volvió a verlo, esta vez en su misma dirección. En la desesperación de la fuga, lo vio ir y venir varias veces, hasta que atinó a preguntarle:

—¿Qué hacés, colibrí?

—Voy al lago —respondió el pajarito—, tomo agua con el pico y la echo en el fuego para apagar el incendio.

El jaguar lo miró extrañado y le preguntó si había enloquecido.

—Sabés que no vas a conseguir apagarlo vos solo tirando unas pocas gotas de agua con tu pico.

Y el colibrí le respondió:

—Lo sé, pero yo hago mi parte.

Es cierto que un maestro solo, o un directivo o incluso una escuela sola no pueden componer todas las piezas del rompecabezas de la inclusión. Si pensamos desde dentro del enfoque CODDA, nuestro colibrí interactúa con un complejo ecosistema, donde diversas variables entretienen un contexto dinámico y cambiante, que a la vez es atravesado por sistemas más macro que influirán sobre él. Y a veces las familias también se sienten como el colibrí, tratando de apagar el incendio de una selva con gotitas de agua.

No basta con una perspectiva individual o voluntarista, sino con un compromiso sostenido de cada persona, de la comunidad y de las políticas públicas que esa comunidad sepa construir en el ejercicio pleno de su ciudadanía. El desafío es que cada uno, como el colibrí, se comprometa a

hacer su parte.

1. Donna Williams, *Aquí no hay nadie*. La extraordinaria autobiografía de una niña autista, Bogotá, Norma, 1993.

2. Miguel Dorado, *Otra forma de mirar*. Memorias de un joven con síndrome de Asperger, Madrid, Minor, 2004.

3. En Ingmar Bergman, *Secretos de un matrimonio y Saraband*, Barcelona, Tusquets, 2007.

4. En uno de sus últimos trabajos, Stephen Gould eligió describir las imágenes iniciales y “oficiales” de estos dos animales, realizadas por Gesner en el primer gran compendio de historia animal publicado en 1551. Desde esos dibujos enigmáticos, el zorro encarna la astucia y el erizo, la perseverancia. Refiere Gould la frase de Erasmo de Rotterdam: “El zorro planea muchas estrategias; el erizo conoce una sola estrategia, grande y efectiva”. El erizo parece recorrer siempre el mismo camino paradigmático de la invarianza, mientras que el zorro pone en escena la versatilidad, la argucia, la flexibilidad y su capacidad de reinención y de cambio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ainscow, M. (2007), "Towards a more Inclusive Education System: Where Next for Special Schools?", en R. Cigman (ed), *Included or Excluded? The Challenge of Mainstream for some SEN Children*, Londres, Routledge.
- Araújo Freire, A. (2004), "La pedagogía del oprimido de Paulo Freire", en R. Machado (coord.), *La pedagogía de la liberación en Paulo Freire*, Barcelona, Grao.
- Asperger, H. (1944), "Die Autistischen Psychopathen in Kindesalter", en *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, núm. 117, pp. 76-136.
- Asperger, H. (1952), *Heilpädagogik*, Berlín, Springer [trad. esp.: *Pedagogía Curativa. Introducción a la Psicopatología infantil para uso de médicos, maestros, psicólogos, jueces y asistentes sociales*, Barcelona, Editorial Luis Miracle, 1966].
- Bajtín, M. (1983), *The Dialogic Imagination: Four Essays*, Austin, University of Texas Press.
- Bajtín, M. (1998), *Estética de la creación verbal*, Madrid, Siglo XXI.
- Baron Cohen, S. (1995), *Mindblindness. An Essay on Autism and Theory of Mind*, Cambridge, The MIT Press.
- Baron Cohen, S. (2013), *Despite Fears, DSM-5 Is a Step forward*, Nueva York, SFARI. Simons Foundation.
- Baron-Cohen, S., A. Cox, G. Baird, J. Swettenham, N. Nightingale, K. Morgan, A. Drew y T. Charman (1996), "Psychological Markers in the Detection of Autism in Infancy in a Large Population", en *British Journal of Psychiatry*, núm. 168, pp. 158-163.
- Bates, E. (1976), *Language and Context: The Acquisition of Pragmatics*, Nueva York, Academic Press.
- Bates, E., L. Camaioni y V. Volterra (1975), "The Acquisition of Performatives Prior to Speech", en *Merrill-Palmer Quarterly*, núm. 21, pp. 205-224.
- Bateson, G. (1955), *A theory of play and fantasy*. *Psychiatric Research Reports*, 2, 39-51.
- Benassi, J. y D. Valdez (2011), "Ayudas para construir significados compartidos. Uso de materiales visuales en la intervención psicoeducativa en niños con trastornos del espectro autista", en D. Valdez y V. Ruggieri (comps.), *Autismo. Del diagnóstico al tratamiento*, Buenos Aires, Paidós.
- Bergman, I. (2007), *Secretos de un matrimonio y Saraband*, Barcelona, Tusquets.

Bloom, L. (2000), "Intentionality and Theories of Intentionality in Development", en *Human Development*, núm. 43, pp. 178-185.

Booth, T., M. Ainscow, K. Black-Hawkins, M. Vaughan y L. Shaw (2000), Índice de inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas, Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE), Bristol, Reino Unido [trad. esp.: Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe, OREALC/UNESCO, Santiago, 2002].

Bronfenbrenner, U. (1987), *La ecología del desarrollo humano*, Barcelona, Paidós.

Bruner, J. (1983), *Child's Talk*, Nueva York, Norton.

Bruner, J. (1990), *Acts of Meaning*, Cambridge, MA, Harvard University Press.

Bruner, J. (2003), *La máquina de historias*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.

Carpenter, M. (2009), "Just How Joint is Joint Action in Infancy?", en *Topics in Cognitive Science*, núm. 1, pp. 380-392.

Carr, E.; Levin, L.; McConnachie, G.; Carlson, J. I.; Kemp, D. C. y Smith, C. E. (1996), *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*, Madrid, Alianza.

Carretero, M. y K. Solcoff (2012), "Commentary on Brockmeier's Remapping Memory: The Relation between Past, Present and Future as a Metaphor of Memory", en *Culture and Psychology*, núm. 18, año 1, pp. 14-22.

Cazden, C. (1991), *El discurso en el aula. El lenguaje de la enseñanza y del aprendizaje*, Barcelona, Paidós.

Cole, M. (1996), *Cultural Psychology: A Once and Future Discipline*, Londres, Harvard University Press [trad. esp.: *Psicología cultural. Una disciplina del pasado y del futuro*, Madrid, Morata, 1999].

Connac, S. (2017a), *La personnalisation des apprentissages*, París, ESF.

Connac, S. (2017b), *Enseigner sans exclure. La pédagogie du colibri*, París, ESF.

Connell, R. (1997), *Escuelas y justicia social*, Madrid, Morata.

Creusere, M. (2000), "A developmental test of theoretical perspectives on the understanding of verbal irony: children's recognition of allusion and pragmatic insincerity", en *Metaphor and symbol*, 15 (1-2), 29-45.

De Clercq, H. (2006), *Mamá, ¿eso es un ser humano o un animal?*, Estocolmo, Intermedia Books.

Diker, G. (2008), "¿Cómo se establece qué es lo común?", en G. Frigerio y G. Diker, (comps.), *Educación de posiciones acerca de lo común*, Buenos Aires, Del Estante.

Dorado, M. (2004), *Otra forma de mirar. Memorias de un joven con síndrome de Asperger*, Madrid, Minor.

Echeita, G. (2006), *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*, Madrid, Narcea.

Eco, U. (1984), *Semiótica y filosofía del lenguaje*, Barcelona, Lumen.

Engeström, Y. (1999), *Perspectives on Activity Theory*, Cambridge, Cambridge University Press.

Feinstein, A. (2016), *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros*, Ávila, Autismo Ávila.

Freire, P. (1992), *Pedagogía de la esperanza*, Madrid, Siglo XXI.

Frith, U. (1989), *Autism: Explaining the enigma*, Oxford, Blackwell.

Frith, U. y Happé, F. (1999), "Theory of mind and self-consciousness: What is it like to be autistic?", *Mind and Language*, vol. 14, núm. 1.

Gibbs, R. (1994), *The poetics of mind. Figurative thought, language and understanding*, New York, Cambridge University Press.

Goodwyn, S. W., L. P. Acredolo y C. Brown (2000), "Impact of Symbolic Gesturing on Early Language Development", en *Journal of Nonverbal Behaviour*, núm. 24, pp. 81-103.

Grandin, T. (1997), *Atravesando las puertas del autismo*, Barcelona, Paidós.

Gray, C. (2010), *The New Social Story Book*, Texas, Future Horizons.

Grinker, R. (2008), *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism*, Nueva York, Basic Books.

Grinker, R., M. Yeargin-Allsopp y C. Boyle (2011), "Culture and Autism Spectrum Disorders: The Impact on Prevalence and Recognition", en D. Amaral, G. Dawson y D. Geschwind (eds.), *Autism Spectrum Disorders*, Nueva York, Oxford University Press.

Guidetti, M. y E. Nicoladis (2008), "Introduction to Special Issue: Gestures and Communicative Development", en *First Language*, núm. 28, p. 107.

Guillén, V., Verdugo, M. A., Arias, B., Navas, P., & Vicente, E. (2011), "La prueba SIS para niños. Evaluando las necesidades de apoyo de niños con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo para mejorar su inclusión", en J. M. Román, M. A. Carbonero y J. D. Valdivieso (comps.), VI

Congreso Internacional de Psicología y Educación. Educación, aprendizaje y desarrollo de una sociedad multicultural, Madrid, Ediciones de la Asociación Nacional de Psicología y Educación, pp. 8871-8885.

Howlin, P., Baron Cohen, S., Hadwin, J. (1999), *Teaching children with autism to mind-read*, Chichester, Wiley.

Hall, K. (2003), *Soy un niño con síndrome de Asperger*, Barcelona, Paidós.

Happé, F. (1995), "Understanding minds and metaphors: Insights from the study of figurative language in autism", *Metaphor & Symbol*, vol. 10(4), pp. 275-295.

Hassabis, D., Kumaran, D., Maguire, E. (2007), "Using Imagination to Understand the Neural Basis of Episodic Memory", *Journal of Neuroscience*, núm. 27, 14365-14374.

James, W. (1895), "Is Life Worth Living?", en *International Journal of Ethics*, núm. 6, año 1, pp. 1-24.

James, W. (2009), *Universo pluralista. Filosofía de la experiencia*, Buenos Aires, Cactus.

Kanner, L. (1943), "Autistic Disturbances of Affective Contact", en *Nervous Child*, núm. 2, pp. 217-250.

Karmiloff-Smith, A. (2007), "Atypical epigenesis", en *Developmental Science*, núm. 10, año 1, pp. 84-88.

Karmiloff-Smith, A. (2009), "Nativism Versus Neuroconstructivism: Rethinking the Study of Developmental Disorders", en *Developmental Psychology*, núm. 45, año 1, pp. 56-63.

Kaye, K. (1986), *La vida mental y social del bebé. De cómo los padres crean personas*, Barcelona, Paidós.

Klinger, L. y G. Dawson (1992), "Facilitating Early Social and Communicative Development in Children with Autism", en S. Warren y J. Reichle (eds.), *Causes and Effects in Communication and Language Intervention*, Baltimore, Brookes, pp. 157-186.

Kövecses, Z. (2002), *Metaphor. A practical introduction*, New York, Oxford University Press.

Las alumnas de la escuela Limpsfield Grange y Vicky Martin (2016), M (de autismo), Ávila, La Estrella Azul.

Leslie, A. (1987), "Pretense and Representation: The origin of 'Theory of Mind'", *Psychological Review*, vol. 94, 4, 412-426.

Leslie, A. (1994), "ToMM, ToBY and Agency: Core architecture and domain

specificity”, en Hirschfeld, L. y Gelman, S. (eds.), *Mapping the Mind. Domain specificity in cognition and culture*, Cambridge, Cambridge University Press.

Lock, A. (1999), “Preverbal Communication”, en J. G. Bremner y A. Fogel (eds.), *Handbook of Infancy Research*, Oxford, Blackwell.

Lotman, I. (1996), *La semiosfera I. Semiótica de la cultura y el texto*, Madrid, Cátedra.

Marchesi, A. (2005), *Qué será de nosotros, los malos alumnos*, Madrid, Alianza.

Martos, J. y M. Llorente (2017), *El niño al que se le olvidó cómo mirar. Comprender y afrontar el autismo*, Madrid, La Esfera de los Libros.

Meirieu, P. (2016), *Recuperar la pedagogía*, Buenos Aires, Paidós.

Mirenda, P. y Iacono, T. (2009), *Autism Spectrum Disorders and AAC*, Baltimore, Paul Brookes Publishing.

Nelson, K. (1996), *Language in Cognitive Development. The Emergence of the Mediated Mind*, Cambridge, Cambridge University Press.

Nieto, C. y Huertas, J. A. (2005), “Desarrollo de la flexibilidad y sus alteraciones en autismo. Evaluación e intervención”, en D. Valdez (comp.), *Evaluar e intervenir en autismo*, Madrid, Aprendizaje-Antonio Machado.

Nieto, C., Huertas, J., Ardura, A. y Valdez, D. (2009), “Estereotipias motoras, ¿un modo de acomodarse a la actividad?: un estudio comparativo entre niños con distintas alteraciones del desarrollo”, *Infancia y Aprendizaje*, 32 (1), 65-80.

Nieto, C., Huertas, J., Ardura, A., Valdez, D. (2006), “Función ejecutiva y estereotipias motoras: un estudio comparativo”, *Estudios de Psicología*, vol. 27, núm. 2, 191-208.

ONU (2006), *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, disponible en línea:
<<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>.

Paula, I. (2017), *La ansiedad en el autismo. Comprenderla y tratarla*, Madrid, Alianza.

Paula, I. (2018), *La autolesión en el autismo. ¿Búsqueda o liberación del dolor?*, Madrid, Alianza.

Peretti, A. (2017), “Le colibri ou l’art de la présence-distance”, en S. Connac, *Enseigner sans exclure. La pédagogie du colibri*, París, ESF.

Perner, J. (2001), “Episodic Memory: Essential Distinctions and Developmental Implications”, en C. Moore y K. Skene (eds.), *The Self in Time:*

Developmental Issues, Hillsdale, Lawrence Erlbaum.

Perrenoud, P. (1995), *La pédagogie a l'école des différences*, París, ESF.

Perrenoud, P. (2004), *Pédagogie différenciée: des intentions à l'action*, París, ESF.

Perrenoud, P. (2005), "Différencier: un aide-mémoire en quinze points", en *Vivre le Primaire*, núm. 2, Québec, marzo-abril.

Perrenoud, P. (2012), *L'organisation du travail, clé de toute pédagogie différencié*, París, ESF.

Riba, C. (1990), *La comunicación animal. Un enfoque zoosemiótico*, Barcelona, Anthropos.

Riba, C. (2002), "La explicación intencional: acciones, metas, representaciones", en *Estudios de Psicología*, núm. 23, año 3, pp. 295-322.

Rivière, A. (1985), *La psicología de Vygotski*, Madrid, Visor.

Rivière, A. (1993), "Prólogo", en M. Sotillo, *Sistemas alternativos de comunicación*, Madrid, Trotta.

Rivière, A. (1997), "Tratamiento y definición del espectro autista I. Relaciones sociales y comunicación" y "Tratamiento y definición del espectro autista II. Anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas", en A. Rivière y J. Martos, *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, Madrid, APNA-IMSERSO.

Rivière, A. (2001), "Lenguaje y autismo", en D. Valdez (coord.), *Autismo. Enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación*, Buenos Aires, Fundec.

Rivière, A. (2003), "Interacción precoz. Una perspectiva vygotskiana a partir de los esquemas de Piaget", en *Obras escogidas*, vol. II, Madrid, Panamericana.

Rivière, A. y M. Núñez (1996), *La mirada mental*, Buenos Aires, Aique.

Rivière, A., (1997/2003), "Desarrollo y educación: El papel de la educación en el 'diseño' del desarrollo humano". En *Obras Escogidas*, vol. 3, Madrid, Panamericana.

Rivière, A. y Valdez, D. (2000), *Autismo: definición, evaluación y diagnóstico. Módulo 1*, Buenos Aires, Fundec.

Rivière, A., Sarriá, E. y Núñez, M. (1994), "El desarrollo de las capacidades interpersonales y la teoría de la mente", en M. J. Rodrigo, *Contexto y desarrollo social*, Madrid, Alianza.

Robins, D., D. Fein, M. Barton y J. Green (2001), "The Modified-Checklist for

Autism in Toddlers (M-CHAT): An initial Investigation in the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental Disorders”, en *Journal of Autism and Developmental Disorders*, núm. 31, año 2, pp. 131-144.

Rodríguez, C. (2006), *Del ritmo al símbolo. Los signos en el nacimiento de la inteligencia*, Barcelona, Cuadernos de Educación.

Rogers, S. y Dawson, G. (2010), *Early Start Denver Model for Young Children with Autism. Promoting Language, Learning, and Engagement*, Nueva York, Guilford Press.

Rogers, S., G. Dawson y L. Vismara (2018), *Atención temprana para su niño o niña con autismo. Cómo utilizar las actividades cotidianas para enseñar a los niños a conectar, comunicarse y aprender*, Ávila, Autismo Ávila.

Rogoff, B. (1991), *Apprenticeship in Thinking: Cognitive Development in Social Context*, Oxford University Press [trad. esp.: *Aprendices del pensamiento. El desarrollo cognitivo en el contexto social*, Paidós, Barcelona, 1993].

Rossmann, N., A. Costall, A. Reichelt, B. López y V. Reddy (2014), “Jointly Structuring Triadic Spaces of Meaning and Action: Book Sharing from 3 Months”, en *Frontiers in Psychology*, núm. 5, p. 1390.

Sarriá, E. (1991), “Observación de la comunicación intencional preverbal: un sistema de codificación basado en el concepto de categoría natural”, en *Psicothema*, vol. 3, núm. 2, pp. 359-380.

Schaeffer, B. (2011), “Habla signada para niños no verbales con autismo”, en D. Valdez y V. Ruggieri (comps), *Autismo. Del diagnóstico al tratamiento*, Buenos Aires, Paidós.

Schalock, R. (2000), “Three Decades of Quality of Life”, en M. L. Wehmeyer y J. R. Patton (eds.), *Mental Retardation in the 21st Century*, Austin, Pro-Ed, pp. 335-358.

Schalock, R. (2006), “La calidad de vida como agente del cambio: oportunidades y retos”, en M. Verdugo y F. B. Jordan (coords.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Salamanca, Amarú, pp. 15-40.

Schalock, R. y M. Verdugo (2003), *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Madrid, Alianza.

Schalock, R. y M. Verdugo (2007), “El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual”, en *Siglo Cero*, vol. 38-4, núm. 224.

Schalock, R. y M. Verdugo (2012), *El cambio en las organizaciones de discapacidad*, Madrid, Alianza.

Schalock, R. y M. Verdugo, (2003), *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Madrid, Alianza.

Schalock, R., J. F Gardner y V. J. Bradley (2007), *Quality of Life for People with Intellectual and other Developmental Disabilities*, Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Solcoff, K. (2011), "Memoria autobiográfica en trastornos del espectro autista", en D. Valdez y V. Ruggieri (eds.), *Autismo. Del diagnóstico al tratamiento*, Buenos Aires, Paidós.

Solcoff, K. (2012), "El origen de la memoria episódica y de control de fuente: Su relación con las capacidades de teoría de la mente", tesis doctoral, dirección de Margarita Diges Junco, Madrid, Universidad Autónoma de Madrid.

Solcoff, K. (2016), *Hacer memoria. Aportes de la neuropsicología al aprendizaje*, Buenos Aires, Paidós.

Solcoff, K. (en preparación), *Historias episódicas: dispositivos de intervención para el desarrollo de memoria autobiográfica en TEA*.

Sperber, D. y Wilson, D. (1986), *Relevance: Communication and Cognition*, Oxford, Blackwell.

Sperber, D. y Wilson, D. (2002), *Pragmatics, modularity and mind-reading*. *Mind and Language*, vol. 17, nº 1 y 2, pp. 3-23.

Szatmari, P. (2006), *Una mente diferente*, Barcelona, Paidós.

Tager-Flusger, H. (2003), "Exploring the relationship between theory of mind and social-communicative functioning in children with autism", en B. Repacholi y V. Slaughter (eds.), *Individual differences in theory of mind. Implications for typical and atypical development*, New York, Psychology Press.

Tammet, D. (2015), *La poesía de los números. Cómo las matemáticas iluminan mi vida*, Barcelona, Blackie Books.

Tammet, D. (2018), *Nacido en un día azul. Memorias de un genio autista*, Barcelona, Blackie Books.

Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W.H.W, Schalock, R. L., Shogren, K. A, Snell, M. E., Yeager, M. H. et al. (2010), *Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad*, *Siglo Cero*, 41, 7-22.

Tomasello, M. (1999), *The Cultural Origins of Human Cognition*, Cambridge, MA, Harvard University Press.

Tomasello, M. (2006), "Why Don't Apes Point?", en N. Enfield y S. Levinson (eds.), *Roots of Human Sociality*, Oxford, Berg.

Tomasello, M. (2008), *Origins of Human Communication*, Cambridge, MA, MIT Press.

Torres Santomé, J. (2011), *La justicia curricular. El caballo de Troya de la cultura escolar*, Madrid, Morata.

Trevarthen, C. (1995), "Cómo y cuándo comunican los niños", en M. Monfort, *Enseñar a hablar*, Madrid, CEPE.

Trevarthen, C. (2011), "La psicobiología intersubjetiva del significado humano. El aprendizaje de la cultura depende del interés en el trabajo práctico cooperativo y del cariño por el gozoso arte de la buena compañía", en *Clínica e Investigación Relacional*, núm. 5, año 1, pp. 17-33.

Trevarthen, C. y Hubley, P. (1978), "Secondary intersubjectivity: confidence, confiding and acts of meaning in the first year", en A. Lock (ed.), *Action, gesture and symbol: the emergence of language*, Londres, Academic Press.

Trevarthen, C., K. Aitken, D. Papoudi y J. Roberts (1998), *Children with Autism*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.

Trevarthen, C., y K. J. Aitken (2003), "Intersubjectivité chez le nourrisson: recherche, théorie et application clinique", en *Devenir*, vol. 15, núm. 4, pp. 309-428.

Trilla, J. (2002), *La aborrecida escuela. Junto a una pedagogía de la felicidad y otras cosas*, Barcelona, Laertes.

Valdez, D. (2000), "Relaciones interpersonales y práctica comunicativa en el contexto escolar", en C. Chardon (comp.), *Psicología educacional. Perspectivas e interrogantes*, Buenos Aires, Eudeba.

Valdez, D. (2004), "Construir comprensiones compartidas en contextos escolares: el desafío de la diversidad", en N. E. Elichiry (comp.), *Aprendizajes escolares. Desarrollos en psicología educacional*, Buenos Aires, Manantial, pp. 53-65.

Valdez, D. (2005a), "Evaluación de indicadores sutiles de inferencias mentalistas y competencias comunicativas sutiles en personas con síndrome de Asperger", tesis doctoral, Madrid, Universidad Autónoma de Madrid.

Valdez, D. (2005b), *Evaluar e intervenir en autismo*, Madrid, Aprendizaje-Antonio Machado.

Valdez, D. (2006), "Relaciones interpersonales, capacidades mentalistas y significados compartidos: El desafío de la diversidad", en *Intercambio de prácticas educativas en las aulas especializadas*, Consejería de Educación, Dirección General de Participación y Solidaridad en Educación, Junta de Andalucía, Málaga.

Valdez, D. (2007a), Necesidades educativas especiales en trastornos del desarrollo, Buenos Aires, Aique.

Valdez, D. (2007b), "Evaluación de competencias mentalistas y comunicativas sutiles en adolescentes y adultos con Síndrome de Asperger", en E. García Vargas y R. Jorroto Lloves, Síndrome de Asperger: un enfoque multidisciplinar. Actas de la primera Jornada Científico Sanitaria sobre Síndrome de Asperger, Sevilla, Asociación Asperger Andalucía, Junta de Andalucía, Consejería de Salud.

Valdez, D. (2009), Ayudas para aprender. Trastornos del desarrollo y prácticas inclusivas, Buenos Aires, Paidós.

Valdez, D. (2011), "Teoría de la mente, inteligencia emocional y espectro autista", en D. Valdez y V. Ruggieri (comps.), Autismo. Del diagnóstico al tratamiento, Buenos Aires, Paidós.

Valdez, D. (2012), "Desarrollo comunicativo", en J. Castorina y M. Carretero (comp.), Desarrollo cognitivo y educación. Los inicios del conocimiento, Buenos Aires, Paidós.

Valdez, D. (2017), "Educación inclusiva", en J. Seda, La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Avances, perspectivas y desafíos en la sociedad argentina, Buenos Aires, Eudeba.

Valdez, D. y Cukier, S. (2017), "Current situation of Young People and Adults with Autistic Spectrum Conditions (ASC) in Argentina. An exploratory study", en Psicología, Culturas y Nuevas Perspectivas. Memorias IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXIV Jornadas de Investigación de la Facultad de Psicología. XIII Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur, Universidad de Buenos Aires.

Valdez, D. y Mazal, J. (2017), "Inclusive Education of Students with Autistic Spectrum Conditions (ASC) in the Province of Misiones, Argentina. Support devices, Needs and Views of People with ASC, their families and teachers", en Psicología, Culturas y Nuevas Perspectivas. Memorias IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXIV Jornadas de Investigación de la Facultad de Psicología. XIII Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur, Universidad de Buenos Aires.

Valdez, D., L. Gómez y J. L. Cuesta (2016), "Inclusive Education and Autism Spectrum Disorders: The Working Practice of Support Teachers in Argentina", en B. Reichow, B. Boyd, E. E. Barton y S. L. Odom (eds.), Handbook of Early Childhood Special Education, Nueva York, Springer.

Valdez, Daniel (2016a) (comp.), Autismos. Estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo, Buenos Aires, Paidós.

Valdez, Daniel (2016b), "El Modelo Denver de Intervención Temprana. Un abordaje desde el desarrollo y los contextos interpersonales", Autismos. Estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo, Buenos Aires,

Paidós.

Valdez, Daniel (2016c) (comp.), *Diversidad y Construcción de Aprendizajes. Hacia una escuela inclusiva*, Buenos Aires, NOVEDUC.

Valdez, Daniel y Liliana Gómez (2016), "De la maestra integradora a la escuela inclusiva: en busca de dispositivos diversos en una escuela en común", en *Diversidad y Construcción de Aprendizajes. Hacia una escuela inclusiva*, Buenos Aires, NOVEDUC.

Valdez, Daniel y Sueiro, María Laura (2016), "Dispositivos de apoyo para la educación inclusiva de alumnos y alumnas con condiciones del espectro autista en la Ciudad de Buenos Aires. Un estudio exploratorio", en *Memorias del VIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXIII Jornadas de Investigación de la Facultad de Psicología. XII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR "Subjetividad contemporánea: elección, inclusión, segregación"*. Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires. ISSN 1667-6750.

Valsiner, J. (1996), "Co-constructivismo y desarrollo: una tradición sociohistórica", en *Anuario de Psicología*, núm. 69, pp. 63-82.

Valsiner, J. (1998), *The Guided Mind. A Sociogenetic Approach to Personality*, Cambridge, MA, Harvard University Press.

Valsiner, J. (2005), "Soziale und emotionale Entwicklungsaufgaben im kulturellen Kontext", en J. Asendorpf y H. Rauh (eds.), *Enzyklopädie der Psychologie*, vol. 3, Soziale, emotionale und Persönlichkeitsentwicklung, Göttingen, Hogrefe.

Verdugo, M. A. (2006), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, Salamanca, Amarú.

Verdugo, M. A. (2011), *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid, Alianza.

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., & Navas, P. (2010), "Aplicación del paradigma de calidad de vida: construcción de escalas de evaluación e investigación", en M. A. Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (coords.) *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad*, Salamanca, Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, pp. 19-37.

Veresov, N. (2017a), "Emociones, perezhivanie y desarrollo cultural: el proyecto inacabado de Lev Vigotsky", en C. Moro y N. Muller (comps.), *Semiótica, cultura y desarrollo psicológico*, Madrid, Antonio Machado Libros.

Veresov, N. (2017b), "The Concept of Perezhivanie in Cultural Historical Theory Content and Contexts", en M. Flear et al., *Perezhivanie Emotions and Subjectivity Advancing Vygotsky Legacy*, Nueva York, Springer.

Vigotsky, L. (1931/1995), *Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores*, en *Obras escogidas III*, Madrid, Visor.

Vigotsky, L. (1998), *Collected Works*, vol. 5, Nueva York, Plenum Press.

Vigotsky, L., (1988), *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. México: Grijalbo.

Wartofsky, M. (1979), *Models, Representation and the Scientific Understanding*, Holland, Boston, Londres, D. Reidel Publishing Company.

Wellman, H. y Liu, D. (2004), "Scalling theory of mind tasks", en *Child Development*, 75, 2, 523-541.

Williams, D. (1993), *Aquí no hay nadie. La extraordinaria autobiografía de una niña autista*, Bogotá, Norma.

Winner, E. (1997), *Children's understanding of metaphor and irony*, Cambridge, MA, Harvard University Press.

Grupo Planeta

¡Seguinos!



¿Te gustó este libro? Te recomendamos...

